

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

FACULTAD DE MEDICINA



DEPARTAMENTO DE CIRUGÍA

SECCIÓN DEPARTAMENTAL DE ENFERMERÍA

Tesis Doctoral

**Efectividad del uso de una plataforma online (Red Sinapsis) de
seguimiento en la calidad de vida de las personas con
fibromialgia**

Doctoranda: Eva García Perea

Directores:

Dr Enrique Reig Ruigómez

Dra Azucena Pedraz Marcos

Madrid, Marzo del 2016

“El dolor cuando no se convierte en verdugo es un gran maestro”
Concepción Arenal

Agradecimientos:

Este trabajo de tesis me ha permitido aprovechar la competencia y experiencia de muchas personas que deseo agradecer en este apartado.

En primer lugar a mis directores de tesis, a la Dra Azucena Pedraz, por su valiosa dirección, dedicación, conocimientos y sacrificio, sin su ayuda esta tesis no la hubiese acabado. Igualmente gracias por su sincera amistad.

Al Dr Enrique Reig, por ser un maestro extraordinario y generoso. Por abrirme las puertas de su clínica y por la confianza que ha depositado en mí.

A todo el personal de la Clínica del Dolor que me han ayudado desde el primer día en el desempeño de mi trabajo. Gracias a Ana Ayala por lo mucho que me ha facilitado el estudio. A la Dra Sandra Martínez, Dra Romi Wojcikiewicz, Dr Insausti, Dr Vidal, Almudena Mateos y personal de administración por su apoyo durante este tiempo.

Gracias a las personas que han participado en este estudio y que me han enseñado tanto sobre la fibromialgia, ayudándome a entender mejor su enfermedad. A todas ellas, mi profundo respeto y reconocimiento.

Gracias a Paco Rodríguez Salvanés, por sus enseñanzas y ayuda en el apartado de estadística de este trabajo.

Gracias a mis incondicionales compañeras y amigas del alma, generosas y dispuestas siempre a brindarme la ayuda necesaria: Ana Palmar, Asunta García, Lola Rubiales y Olga Martínez.

Gracias a todas las compañeras de la sección departamental de Enfermería, por asumir cargas de trabajo y prestar su ayuda a las doctorandas.

Gracias a mis estudiantes, la principal motivación para hacer este trabajo.

Gracias a todos los extraordinarios compañeros de viaje que he tenido a lo largo de mi ejercicio profesional, que me han enseñado y ayudado en los buenos y malos momentos.

Gracias a todas las personas que me demuestran amistad, cariño, amor y lealtad día tras día. En especial a quién me ha asesorado y acompañado durante este trabajo, al igual que en mi vida.

Y gracias a mi querida familia por su apoyo y colaboración. Gracias a mi hermano y mi cuñada por estar siempre cerca. Un especial agradecimiento a mis padres que me otorgaron la más valiosa de las herencias consistente en una buena educación. Gracias a mis sobrinos, Eduardo, Nacho y Jorge, fuente inagotable de inspiración para amar la vida.

Os quiero con todo mi corazón.

RESUMEN

TÍTULO: Efectividad del uso de una plataforma online (Red Sinapsis) de seguimiento en la calidad de vida de las personas con fibromialgia.

OBJETIVO: Evaluar la eficacia de una consulta online de enfermería a través de la plataforma informática (Red Sinapsis), en la mejora de la calidad de vida percibida de pacientes con fibromialgia, valorando aspectos como la percepción de su bienestar, ansiedad y depresión, recogidos en el los cuestionarios FIQ Y SF-36.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Estudio experimental, controlado y aleatorizado para evaluar la efectividad de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) utilizando una plataforma diseñada para Internet (Red Sinapsis) en la mejoría de las variables como “sensación de bienestar”, “ansiedad” y “depresión”, correspondientes a las escalas definidas en el cuestionario validado español de impacto de la fibromialgia, Spanish FIQ (S-FIQ) y el cuestionario de calidad de vida SF-36.

Se ha seleccionado una muestra de 71 pacientes dividida en dos grupos homogéneos entre sí, 35 pacientes en el grupo control, al que se le realizaba el seguimiento habitual, y 36 en el grupo intervención, al que se le facilitó el acceso a la plataforma on line para su seguimiento.

El estudio ha tenido lugar a lo largo de 1 año, con recogida de datos al mes, a los seis meses y a los 12 meses.

RESULTADOS:

Las personas enfermas seguidas mediante esta herramienta han mostrado mejores cifras en la evolución de la percepción del estado de salud y del estado emocional. Las y los pacientes del grupo intervención presentan una mejora en la percepción de su estado de salud general del 65% a los 12 meses del estudio, frente a una mejora del 5,6% en el grupo control ($P<0,001$).

Los resultados en relación con el estado emocional, también muestran mejores datos en la población del grupo de intervención que en la del grupo control, con una mejora mantenida a lo largo del estudio de más de 2 puntos en la variable ansiedad (de 7,64 a 5,36) en el grupo intervención, mientras que permanece constante en el grupo control. La variable depresión también muestra una mejoría constante a lo largo de los 12 meses del estudio en el grupo

seguido con la plataforma on line Red Sinapsis, pasando de una media de 7,72 (DS=2,05) a 5,33 (DS=1,65), mientras en el grupo control se observa un ligero empeoramiento.

En ambos casos, la diferencia de la evolución del estado de ánimo en ambos grupos resulta significativa ($P < 0,001$).

El grado de satisfacción con el uso de la plataforma Red Sinapsis ha sido puntuado por los pacientes que la utilizaron con un 8,7 sobre 10, al finalizar el estudio.

ABSTRACT

TITLE: Effectivity of an online intervention program (Red Sinapsis) on the quality of life of patients with fibromyalgia

OBJECTIVE: To evaluate the effectiveness of online nursing consultation using a computer-based platform (Red Sinapsis) for improving perceived quality of life for patients with fibromyalgia, considering aspects such as perception of well-being, anxiety and depression, covered in the FIQ and SF-36 questionnaires.

MATERIAL AND METHODS:

An experimental, randomized, controlled trial designed to evaluate the effectiveness of information and communication technology (ICT) using a platform designed for the Internet (Red Sinapsis) for improving variables such as "feel good", "anxiety" and "depression", corresponding to the scales defined in the validated Spanish questionnaire on the impact of fibromyalgia, Spanish FIQ (S-FIQ), and the quality of life questionnaire SF-36.

We selected a sample of 71 patients divided into two homogeneous groups: 35 patients in the control group, which was subject to routine monitoring, and 36 in the intervention group, which was provided with access to the on-line platform for follow-up.

The study took place over one year, and data were collected after one month, after six months and after 12 months.

RESULTS:

The patients monitored using this tool showed better figures in the perception of their health and emotional state. Male and female patients in the intervention group exhibited a 65% improvement in the perception of their general health status after 12 months of the study, compared to an improvement of 5.6% in the control group ($P < 0.001$).

The results regarding emotional status were also better in the intervention group than in the control group, with a sustained improvement throughout the study of more than 2 points in the anxiety variable (7.64 to 5.36) in the intervention group. This remained constant in the control group. The depression variable also showed a steady improvement over the 12 months of the study in the group monitored using the on-line Red Synapsis platform, from an average

of 7.72 (SD = 2.05) to 5.33 (DS = 1.65), while in the control group we observed a slight worsening. The difference in the evolution of mood in both groups was significant ($P < 0.001$).

The degree of satisfaction with the Red Sinapsis platform was rated by patients who used it at 8.7 out of 10 at the end of the study.

CONCLUSIONS:

On-line nursing consultation with individuals diagnosed with fibromyalgia, using a computer-based platform shared between patients and health professionals (Red Sinapsis), improves perceived quality of life in these patients regarding their perception of well-being, anxiety and depression.

1. ÍNDICE

1. ÍNDICE.....	8
2. INTRODUCCIÓN	11
1.1. Aspectos definitorios e históricos del dolor	11
2.1.1. Fisiopatología y tipos de dolor	13
2.1.2. Clasificación del dolor	17
2.1.3. Medición del dolor	19
2.2. Fibromialgia (FM) o síndrome fibromiálgico	24
2.2.1. Concepto e historia de la enfermedad.....	24
2.2.2. Incidencia y prevalencia	27
2.2.3. Impacto socioeconómico y socio-laboral.....	28
2.2.4. Etiología y fisiopatología	30
2.2.5. Diagnóstico y clínica	33
2.2.6. Tratamiento: Farmacológico y no farmacológico.	35
3. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA	44
4. JUSTIFICACIÓN.....	59
5. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....	61
5.1. Hipótesis de investigación.....	61
5.2. Objetivo general.....	61
5.3. Objetivos específicos.....	61
6. METODOLOGÍA.....	62
6.1. Tipo de estudio.....	62
6.2. Ámbito del estudio	62
6.3. Población y muestra.....	63

6.3.1.	Población diana	63
6.3.2.	Criterios de inclusión y exclusión	63
6.3.3.	Muestra	64
6.3.4.	Diseño y procedimiento	65
6.4.	Variables de estudio e instrumentos utilizados para la recolección de datos	70
6.4.1.	Variables socio-demográficas.....	70
6.4.2.	Variable Independiente.....	70
6.4.3.	Variables dependientes.....	71
6.4.4.	Instrumentos de recogida de datos	71
7.	ASPECTOS ÉTICOS.....	76
8.	ANÁLISIS DE DATOS.....	77
9.	RESULTADOS:	79
9.1.	Selección de la muestra y asistencia	79
9.2.	Calidad de vida e impacto de la fibromialgia en la salud de la población de estudio.	82
9.2.1.	Calidad de vida relacionada con la salud (SF 36).....	82
9.2.2.	Impacto de la Fibromialgia en la Salud (FIQ).....	88
9.3.	Percepción del estado de salud.....	89
9.4.	Evolución del estado emocional.....	105
9.4.1.	Las variables emocionales en el cuestionario de salud SF-36	105
9.4.2.	Las variables emocionales en el cuestionario FIQ.....	126
9.5.	Satisfacción con el uso de la plataforma online Red Sinapsis	129
9.5.1.	Uso de la plataforma	129
9.5.2.	Finalidad del uso de la plataforma	130
10.	DISCUSIÓN.....	141
10.1.	Datos demográficos y clínicos de la muestra	142
10.2.	Aspectos metodológicos	144
10.3.	Impacto del uso de las herramientas online	146

10.4.	Calidad de vida y seguimiento online.....	149
10.5.	Limitaciones y fortalezas	152
10.5.1.	Limitaciones del estudio.....	152
10.5.2.	Fortalezas del estudio	152
10.6.	Líneas futuras de investigación	153
11.	CONCLUSIONES	154
12.	BIBLIOGRAFÍA.....	155
13.	ANEXOS	174
Anexo1.	Cuestionario breve del dolor	174
Anexo 2.	Criterios diagnósticos de Fibromialgia 2010	177
Anexo 3.	Características y resultados más relevantes	178
Anexo 4.	Información para el participante	181
Anexo 5.	Formulario de consentimiento del paciente.....	184
Anexo 6.	Instrucciones plataforma.	185
Anexo 7.	Funcionamiento e instrucciones de uso de la plataforma.....	189
Anexo 8.	Cuaderno de recogida de datos	195
Anexo 9.	Cuestionario FIQ.....	196
Anexo 10.	Cuestionario de salud SF-36. Versión español	199
Anexo 11.	Cuestionario de satisfacción con la Plataforma Red Sinapsis	208
Anexo 12.	Comité ético de la UAM	211
Anexo 13.	Comité ético del hospital Clínico San Carlos	212
Anexo 14.	Información online suministrada a los pacientes del grupo intervención.....	213
Anexo 15.	Testimonios de pacientes.....	230

2. INTRODUCCIÓN

1.1. Aspectos definitorios e históricos del dolor

“Dejamos de temer aquello que hemos aprendido a entender” (Marie Curie, 1867-1934).

La primera vez que leí esta frase de Marie Curie la identifiqué rápidamente con el tema que llevo estudiando desde hace muchos años, el dolor. Entender el dolor como un problema fundamental de asistencia médica no ha sido fácil.

El estudio y tratamiento del dolor ha seguido una trayectoria apasionante a lo largo de los tiempos, pero he querido centrarme en resaltar los acontecimientos que tuvieron lugar en el siglo XX, ya que sirvieron para determinar que el dolor, ya sea un signo, un síntoma o una enfermedad, nos compromete a todos los profesionales de la salud a la hora de tomar las mejores decisiones terapéuticas y proporcionar alivio a nuestros pacientes. Con este concepto surgieron las primeras Unidades de Dolor, creadas por el doctor Bonica (1917-1994).(1)

John Joseph Bonica nació el 16 de febrero de 1917 en Filicudi, una pequeña isla de la costa Siciliana, emigra a los 11 años a la ciudad de Nueva York, convirtiéndose en jefe del Departamento de Anestesiología en el Madigan Hospital, a los 27 años de edad. Tras las experiencias que vivió como cirujano de la milicia, anestesiando a los soldados durante la Segunda Guerra Mundial, el doctor John Joseph Bonica observó que el cuidado de los soldados heridos era inadecuado. En los pacientes que eran dejados solos tras la cirugía, con dolor, con frecuencia éste se hacía crónico. El aprendizaje de estas experiencias llevó a Bonica al convencimiento de la necesidad de establecer clínicas de dolor, donde médicos de diferentes disciplinas junto con profesionales de enfermería, psicología y otros terapeutas, trabajaran en equipo para tratar de entender la complejidad del dolor crónico y tratarlo de la mejor forma posible. Implantó su primera unidad dedicada al tratamiento del dolor en el Madigan Army Hospital, en Tacoma, Washington.(2)

El doctor Bonica supuso el punto de inflexión en la era moderna del dolor. En 1953 impulsa las unidades de dolor y es en 1960, al ser nombrado jefe del Servicio de Anestesiología de la Universidad de Washington en Seattle, cuando crea la primera clínica multidisciplinaria del dolor (formada por un psiquiatra, neurocirujano, traumatólogo y personal de enfermería), que ha servido de modelo para multitud de clínicas en todo el mundo. Las razones históricas se obtienen de los libros publicados por Bonica en los años 1953 y 1990, en los que ya se hacía referencia explícita a la necesidad de la multidisciplinariedad de las unidades del dolor, debido a la complejidad en los síndromes dolorosos que se tenían que resolver y las implicaciones neuroanatómicas, neuroquímicas y psicológicas de los mismos. El tiempo le ha dado la razón sin ninguna discusión. (3, 4)

Desde el punto de vista taxonómico, la necesidad de una clasificación de los distintos síndromes dolorosos en los que participaban distintas especialidades médicas ya fue solicitado por Bonica en 1979 en un artículo editorial de la revista *Pain*, con la finalidad de que fuera útil a todos aquellos investigadores que trabajaran en este campo. Según Bonica, aunque las definiciones no fueran perfectas, al menos serían más útiles que la torre de Babel en que se encontraban los investigadores en aquella época a la hora de definir y clasificar el dolor. La clasificación no debía ser definitiva y cerrada, sino todo lo contrario, permitiendo su modificación en función de los avances que se produjeran en la materia. (5)

En 1973, Bonica fundó la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP). En 1979, la IASP acuñó la definición de dolor como: “una experiencia sensorial y emocional de carácter desagradable, que la persona asocia a una lesión potencial o real en algún tejido de su organismo”. En 1986 se corrobora la definición, que sigue válida y vigente en la actualidad. La importancia de esta definición fue afirmar que el dolor no es siempre una consecuencia del daño de un tejido, puede ocurrir sin él. (6)

A lo largo del siglo XX, se concibieron muchas teorías sobre el dolor. La más importante (a la que Bonica se suscribió) vino del psicólogo canadiense Ronald Melzack y el filósofo británico Patrick D. Wall. Su teoría se publicó en 1965 y es conocida como “la teoría del control de puerta”. Se llamó así porque describía mecanismos de la médula espinal que regulan la transmisión de impulsos de dolor entre la periferia y el cerebro. Esta teoría fue clave ya que explicaba cómo el sistema nervioso central cambiaba “activamente” la transmisión de impulsos a los nervios. (7, 8)

Un hueco en la historia del dolor lo tiene también, sin duda, la enfermera Cicely Saunders (1918-2005), que estudió en la Escuela de formación Nightingale de Londres. Saunders

desarrolló el concepto del “dolor total”. Tras su experiencia con pacientes oncológicos, llegó a la conclusión de que “el dolor constante necesita un control constante”, que el dolor no se puede separar de la personalidad y el ambiente de un paciente con una enfermedad avanzada y mortal. Fundó en el Saint Christopher Hospice en Londres la primera Unidad de Cuidados Paliativos para que los enfermos terminales pudiesen tener no sólo un tratamiento para el dolor de la enfermedad final, sino que también tuviesen a su alcance el tratamiento de otros aspectos psicológicos, espirituales y familiares, tan importantes en esta etapa de su vida.(9)

En los años 80, la Organización Mundial de la Salud (OMS) apoyada por el Dr. Jan Stjernswärd, jefe de la Unidad de Cáncer de la OMS, junto a Bonica y otros expertos en dolor, desarrollaron mediciones que integraban el manejo del dolor dentro del conocimiento común y la práctica médica (eligiendo el cáncer como punto de partida). En 1986, publicaron el folleto llamado, *Alivio del dolor por cáncer*. La difusión del mismo fue el detonante para usar los opiáceos de acuerdo a la “escalera analgésica de los tres pasos”. A partir de entonces, este uso podría ser justificado en casos de neuropatías o dolor inflamatorio crónico. (10)

Lo que más llama la atención de la definición que he citado anteriormente de la IASP es el predominio de la connotación emocional de su significado, es decir, a pesar de la definición que podríamos llamar clínica o médica del dolor, lo vincula siempre a sensaciones subjetivas y en especial a un valor más emocional que físico.

Como consecuencia de mi experiencia como enfermera asistencial durante muchos años con pacientes que sufren dolor, la definición de McCaffery y Beebe me parece la más ajustada a la realidad de las personas que sufren dolor: “Dolor es aquello que la persona que lo experimenta dice que es, y existe cuando la persona dice que existe”. (11)

2.1.1. Fisiopatología y tipos de dolor

Para llegar a entender mejor la fisiopatología de la Fibromialgia (FM), que se detallará más adelante, haremos un breve repaso de la fisiopatología básica del dolor. El dolor, como ya se ha comentado anteriormente, es una sensación desagradable asociada a un daño emocional variable, mucho más palpable en pacientes que lo sufren de forma crónica. (12)

Es importante tener claro conceptos como umbral y tolerancia al dolor, para comprender mejor la distinta percepción del mismo que tenemos los seres humanos. El umbral es una función de la conciencia y es la mínima sensación dolorosa que una persona puede conocer. Varía de un sujeto a otro y esa diferencia puede ser debida a la distinta producción interindividual de opioides endógenos y a otros factores como la incomodidad, el insomnio, el aburrimiento, el cansancio, la tristeza, la ansiedad, el aislamiento social, el miedo (entre otros) los cuales contribuyen a disminuir el umbral del dolor; y por ejemplo lo elevan la simpatía, el sueño o la comprensión. Por otro lado, la tolerancia al dolor cuantifica la variabilidad del dolor que podemos soportar, al igual que el umbral no depende sólo del temperamento del individuo sino de las circunstancias en las que se percibe el dolor. En las personas diagnosticadas de fibromialgia tanto el umbral como la tolerancia al dolor están disminuidos. (13)

El dolor va unido al término nocicepción, es decir, el proceso por el que los estímulos dolorosos producen actividad en las vías sensoriales que transportan la información dolorosa. (14)

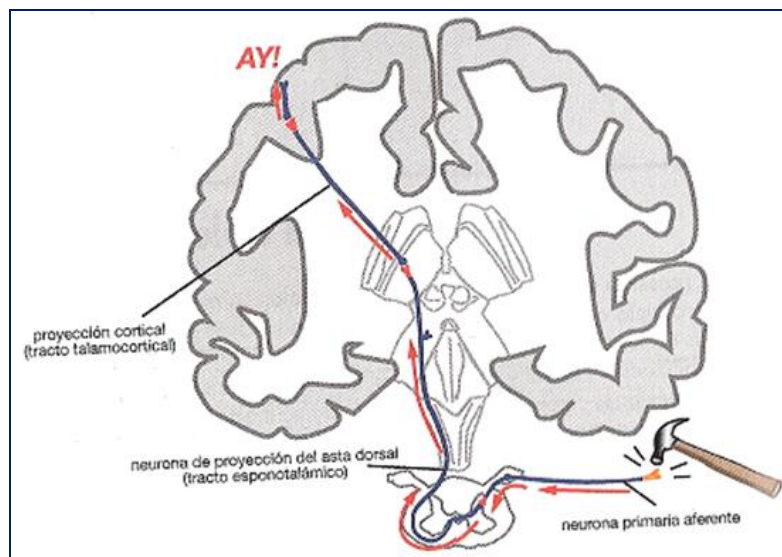


Fig. 1. Nocicepción. (14)

Como se aprecia en la Figura 1, los impulsos nociceptivos generados en los receptores periféricos (en este ejemplo, martillazo), son conducidos hasta las porciones más elevadas del sistema nervioso central (SNC) con el fin de convertir el estímulo nociceptivo en una sensación dolorosa, empleando una serie de vías anatómicas específicas, como muestra el dibujo. Por lo tanto la nocicepción es la actividad aferente producida en el sistema nervioso periférico y central por los estímulos que tienen potencial para dañar los tejidos. Hay tres tipos de

neuronas primarias aferentes que envían información sensorial al ganglio de la raíz dorsal en el cordón espinal. Como se aprecia en la Figura 2, las fibras A β recogen los estímulos mecánicos no dolorosos como una suave presión o vibraciones. Las fibras A δ recogen estímulos mecánicos dolorosos, como una presión fuerte o daño tisular. Las fibras C recogen estímulos dolorosos por calor y químicos, como una quemadura. (14)

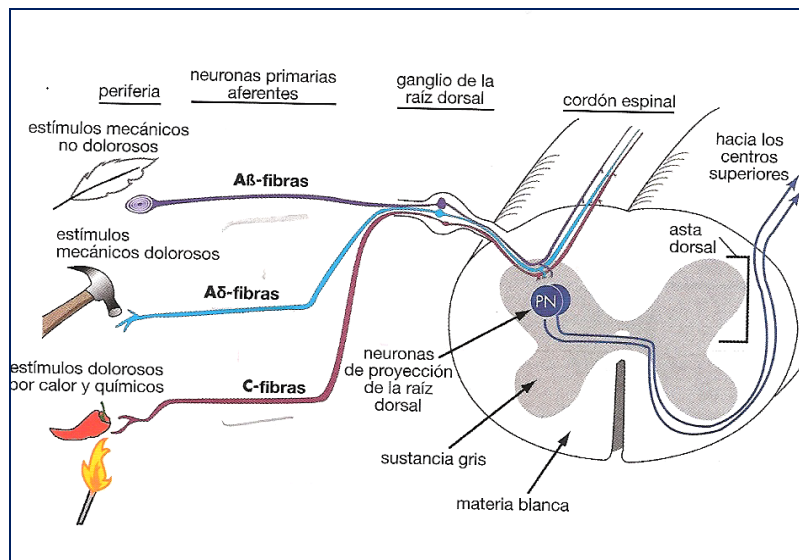


Fig. 2. Nocicepción: Las fibras nerviosas. (15)

La esencia de la transmisión del dolor se basa en 4 procesos: transducción, transmisión, modulación y percepción. (15)

1. La transducción es el proceso por el cual el estímulo nocivo periférico se transforma en estímulo eléctrico. Conforme las señales de las neuronas primarias aferentes viajan hacia los centros superiores, el primer paso es la despolarización de los canales de sodio seguida de la despolarización de los canales de calcio sensibles a voltaje. Las neuronas se activan en una frecuencia proporcional a la intensidad del estímulo y estas señales viajan entonces hacia el asta dorsal.
2. La transmisión es la propagación del impulso nervioso hasta los niveles sensoriales del sistema nervioso central. Existen una gran variedad de neurotransmisores que pueden ser liberados en el asta dorsal del cordón espinal que modula la percepción del dolor (algunos de ellos son: sustancia P, endorfinas, norepinefrina y serotonina).

3. La modulación es la capacidad que tienen los sistemas analgésicos endógenos de modificar la transmisión del impulso nervioso, fundamentalmente produciendo inhibición en las astas dorsales de la médula, pero aparentemente también en otros niveles.
4. Cuando los neurotransmisores del asta dorsal alcanzan los centros superiores del cerebro, el procesamiento central pasa a ser el responsable de crear la percepción de dolor.

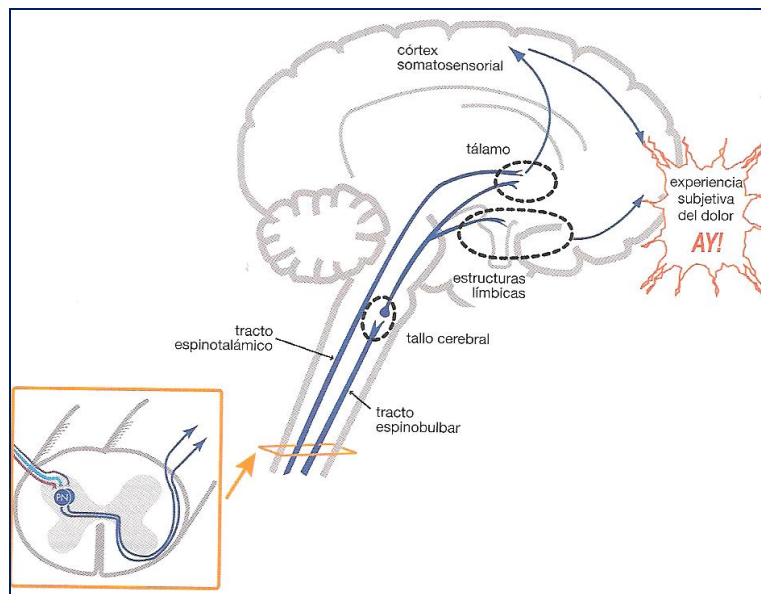


Fig. 3. De la nocicepción al dolor: Las vías de percepción. (14)

Las neuronas del asta dorsal del tracto espinotalámico se proyectan hacia el tálamo, tal y como muestra la Figura 3 y una segunda neurona se proyecta hacia el córtex somatosensorial primario. Esta vía, denominada vía discriminatoria, lleva información sobre la intensidad y ubicación del estímulo doloroso. Otra vía de neuronas del asta dorsal asciende por el tracto espinobulbar, proyectándose hacia el tallo cerebral y sobre las estructuras talámicas y límbicas, esta vía se llama vía emocional. La sensación humana de dolor solo se experimenta cuando la vía talamocortical (sensorial/discriminatoria) y la vía límbica (emocional) se combinan en el cerebro. Concretamente, la información de estas vías es integrada en la sustancia gris periacueductal. (13)

Finalmente, señalaré el componente emocional del dolor “vía límbica”. En el lóbulo temporal se encuentra la amígdala, que integra información tanto sensorial como cognitiva, procedente

de una amplia variedad de otras regiones cerebrales. La amígdala desempeña un papel clave en el humor, la ansiedad y el miedo. Esta funcionalidad respalda la idea de que los trastornos por dolor están relacionados con trastornos del humor y ansiedad. (15)

Después de ver cómo se transmite el dolor, se detallará de manera sucinta cómo se clasifica el dolor, para entender más adelante el tipo de dolor que sufren las personas con síndrome de fibromialgia.

2.1.2. Clasificación del dolor

El dolor se puede clasificar atendiendo a su duración, pudiendo ser agudo o crónico atendiendo a su mecanismo etiopatológico, nos encontramos con el dolor nociceptivo (visceral o somático) y el dolor neuropático, pudiendo ser este último periférico (lesión del sistema nervioso periférico) o central (lesión del sistema nervioso central). (16)

Atendiendo a su duración:

La principal diferencia es que en el dolor agudo, el dolor es un síntoma de la enfermedad y en el dolor crónico, el propio dolor es la enfermedad.

El dolor agudo es una sensación desagradable, emocional y sensitiva compleja con una serie de respuestas vegetativas (aumento del tono simpático y de la función neuroendocrina), psicológicas, emocionales y de comportamiento pero es un fenómeno limitado en el tiempo. El dolor agudo cumple la función de señal de alarma de que algo “no funciona” bien.

El dolor crónico es aquel que persiste después del curso habitual de una enfermedad aguda o después de un tiempo razonable para que sane una lesión. También se define como aquel dolor asociado a una enfermedad que provoca dolor continuo o en la que el dolor es recurrente durante intervalos de meses o años. Este tipo de dolor es debido a un proceso patológico crónico en estructuras somáticas o viscerales, o a una lesión o disfunción prolongada de partes del sistema nervioso periférico o central, o de ambos a la vez. A diferencia del dolor agudo las alteraciones psicopatológicas y los factores ambientales influyen de una forma importante en el dolor crónico. Estas alteraciones provocan cambios emocionales, físicos, económicos y sociales que distorsionan al paciente y su familia, a la vez que se convierte en uno de los mayores costes sociales relacionados con la salud. (17)

Atendiendo a su origen:

El término nociceptivo hace referencia a un dolor fisiológico, relacionado con un estímulo, continuo y bien localizado, de tratamiento lógico y efectivo. Puede ser somático o visceral.

- El somático es aquel que sirve para designar las sensaciones o dolencias que son meramente físicas y que se expresan de manera clara y visible en alguna parte del organismo (ejemplo, una quemadura o corte).
- Y el visceral es un dolor agudo, difuso y mal localizado cuyo punto de partida son las vísceras huecas o parenquimatosas. Generalmente es referido a un área de la superficie corporal, siendo acompañado frecuentemente por una intensa respuesta motora y autonómica (ejemplo, una isquemia o inflamación).(18)

Si es neuropático, es el dolor que surge del daño o la disfunción de cualquier parte del sistema nervioso periférico o central. (19)

Es importante identificar las principales diferencias clínicas entre el dolor periférico y el central:

- El dolor periférico se debe a la inflamación o daño en la periferia.
- El dolor central es debido al daño o defecto del procesamiento central del dolor, como en las neuronas o las vías responsables de integrar la información del dolor.

El dolor neuropático es un dolor impreciso, lacerante, urente, produce disestesia (hormigueos y quemazón). Se caracteriza por presentar alodinia, sensación dolorosa provocada por un estímulo que en condiciones normales no provoca dolor, (en la Figura 4 vemos como una “pluma” puede desencadenar el dolor) e hiperalgesia, que es una respuesta aumentada a un estímulo que normalmente es doloroso (en la Figura 5 vemos como acercarse o aproximarse a una llama desencadena un intenso dolor).

El dolor neuropático se caracteriza por tener un ritmo caprichoso, puede aparecer sin estímulos obvios y presenta una gran rebeldía terapéutica, ya que responde mal a los analgésicos. (20,21)

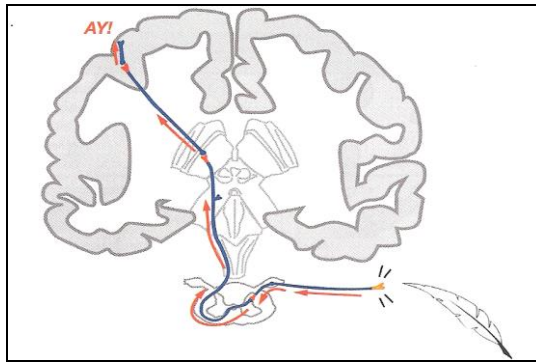


Fig. 4: Alodinia. (14)

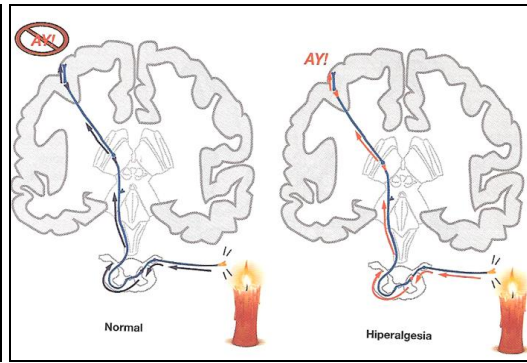


Fig. 5: Hiperalgesia. (14)

2.1.3. Medición del dolor

Una de las grandes dificultades que tenemos los profesionales sanitarios ante un paciente que tiene dolor es saber cómo evaluarlo o medirlo siguiendo un criterio objetivo. Si bien cualquier síntoma en medicina es difícil de valorar objetivamente (ya que dependemos de la declaración del paciente para entender su presencia o intensidad), el dolor resulta aún mucho más complicado, sobre todo cuando no existe una lesión orgánica que lo justifique.

El carácter subjetivo del dolor supone un grave inconveniente para poderlo valorar. Se han diseñado instrumentos de observación conductual y fisiológica, pero existe unanimidad en considerar la declaración del propio paciente (autovaloración) como la fuente más válida y fiable de la información sobre su dolor. (22)

Existen diversos procedimientos desarrollados para evaluar el dolor, que variarán en función de las características de nuestros y nuestras pacientes, por ejemplo la edad (infancia, edad adulta, ancianidad) o sus capacidades. Sólo citaré uno de estos procedimientos, los autoinformes, que incluyen algunas técnicas de medición que he utilizado en mi estudio.

Los autoinformes están formados por varias técnicas que intentan conseguir la mayor objetividad posible dentro de la subjetividad implícita al dolor. Estas técnicas se dividen en unidimensionales y en multidimensionales. (23)

Métodos unidimensionales:

a) Escalas verbales: En estas escalas, una serie de palabras o expresiones nos indican la intensidad del dolor en orden creciente o decreciente. Se le pide al paciente que escoja el ítem que mejor defina su dolor y la diferencia entre las diversas valoraciones permite saber si el tratamiento ha sido eficaz o no.

Ejemplo:

- *Dolor leve- moderado-intenso-muy intenso-insoportable*
- *Dolor leve-molesto-angustioso-horrible, atroz*
- *Dolor débil-soportable-intenso-terriblemente molesto*
- *Dolor ligero-fuerte-muy fuerte-insoportable*

Otro tipo de escalas verbales que se utilizan en niños y niñas, o en pacientes con escaso nivel cultural que les impide utilizar otros instrumentos, son las escalas con dibujos, como muestra la Figura 6.

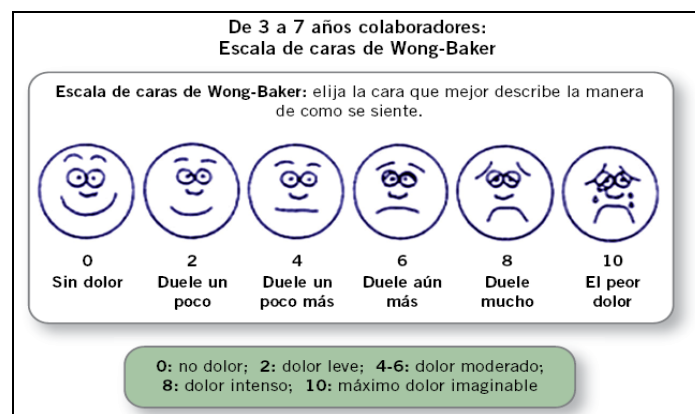
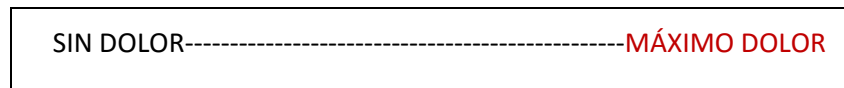


Fig. 6. Wong's Essentials of Pediatric Nursing (24)

b) **Escala visual analógica (EVA):** permiten medir la intensidad del dolor que describe el paciente con la máxima reproductibilidad entre los observadores. Consiste en una línea horizontal de 10 centímetros en cuyos extremos se encuentran las expresiones extremas de un síntoma. En el izquierdo se ubica la ausencia o menor intensidad y en el derecho, la mayor intensidad. Se pide al paciente que marque en la línea el punto que indique la intensidad y se mide con una regla milimetrada. La intensidad se expresa en centímetros o milímetros:



Dentro de este tipo de EVAs tenemos entre otras:

La escala numérica: Es un conjunto de números de cero a diez, donde cero es la ausencia del síntoma a evaluar y diez su mayor intensidad. Se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad del síntoma que se está evaluando. Es el método más sencillo de interpretar y el más utilizado: (Figura 7)

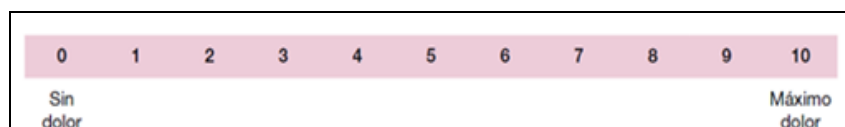


Fig. 7. Escala numérica.

La escala categórica: Se utiliza cuando el paciente no es capaz de cuantificar sus síntomas con las escalas anteriores, expresando la intensidad de los síntomas en categorías, lo que resulta mucho más simple. Se suele establecer una relación entre categorías y un equivalente numérico: (Figura 8)

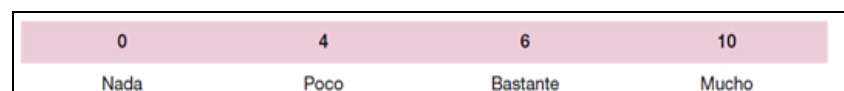


Fig. 8: Escala categórica.

La escala visual analógica de mejora: consiste en la misma recta donde en el extremo izquierdo aparece la no mejora y en el derecho la mejora completa: (Figura 9)

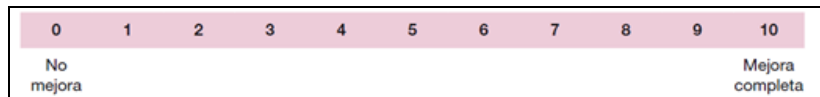


Fig. 9: Escala visual de mejora.

Estas escalas EVA se utilizan mucho ya que son baratas y fáciles de usar. Al contrario que las escalas verbales y las multidimensionales, pueden tratarse estadísticamente con métodos paramétricos. (25)

Métodos multidimensionales:

Estos métodos permiten evaluar los distintos componentes del dolor con mayor o menor detalle. Son más complejos que los unidimensionales pero nos aportan más datos sobre el dolor del paciente.

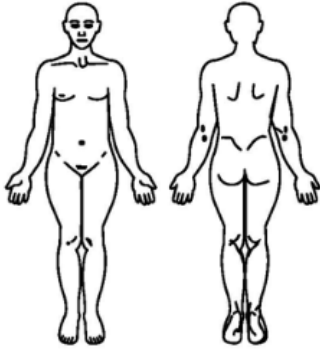
El más conocido es el *McGill Pain Questionnaire (MPQ)*. En español, la versión más empleada es el *McGill Pain Questionnaire-Spanish Version*. Divide el dolor en tres aspectos: sensorial (localización, aspectos temporales, aspectos táctiles, propiedades térmicas), afectivo (tensión emocional, signos vegetativos y miedo) y evaluativo (emocional), como podemos apreciar en la Figura 10.

Nombre del paciente _____ Fecha _____ Hora _____ AM/PM

PRI: S _____ A _____ E _____ M _____ PRI(T) _____ PPI _____

(1-10) (11-15) (16) (17-20) (1-20)

1 TITILANTE	11 AGOTADOR	BREVE	RÍTMICO	CONTINUO
TREPIDANTE	EXTENUANTE	MOMENTÁNEO	PERIÓDICO	SOSTENIDO
PULSATIL		TRANSITORIO	INTERMITENTE	CONSTANTE
SORDO	12 ENFERMANTE			
BATIENTE	SOFOCANTE			
TRITURANTE				
2 SALTÓN	13 AMENAZADOR			
CENELLEANTE	ALARMANTE			
FULGURANTE	ATERRADOR			
3 PRURÍTICO	14 PUNITIVO			
TEREBRANTE	FATIGANTE			
TALADRANTE	CRUEL			
PUNZANTE	MALIGNO			
LANCINANTE	ASESINO			
4 AGUDO	15 FUNESTO			
CORTANTE	CEGANTE			
LACERANTE				
5 PELLIZCANTE	16 FASTIDIOSO			
OPRESIVO	PENOSO			
MORDICANTE	ATROZ			
RETORTUÓN	INTENSO			
TRITURANTE	INSOPORTABLE			
6 DE TRACCIÓN	17 QUE SE EXTIENDE			
TIRANTE	REFERIDO			
DE TORCEDURA	PENETRANTE			
	PERFORANTE			
7 CALIENTE	18 APRETADO			
QUEMANTE	ADORMECIENTE			
HIRVIENTE	DE ESTRÍMENTO			
ARDIENTE	COM O QUE EXP			
	DESARRADOR			
8 HORMIGUEANTE	19 FRÍO			
PICANTE	HELANTE			
PENETRANTE	CONGELANTE			
PINCHAZO O PIC				
9 SORDO	20 MOLESTO			
INFLAMATORIO	NAUSEOSO			
MOLESTO	AGÓNICO			
REDOLOR	ATEMORIZANTE			
AGOBIANTE	TORTURANTE			
10 EXQUISITO	PPI			
TIRANTE	0 NO HAY DOLOR			
IRRITANTE	1 LEVE			
HENDIENTE O	2 MOLESTO			
TAJANTE	3 PERTURBADOR			
	4 HORRIBLE			
	5 AGÓNICO			



E = EXTERNO
I = INTERNO

COMENTARIOS:

Fig. 10: McGill Pain Questionnaire (MPQ). (26)

También se utiliza con frecuencia el *Cuestionario breve del dolor* (Brief pain Inventory, BPI), que es un cuestionario autoadministrado y de fácil comprensión. Fue desarrollado por Daut en 1983 y la versión española fue validada por Badia y sus colaboradores en pacientes oncológicos en 2002. (Anexo 1)

Es un instrumento multidimensional de valoración del dolor que proporciona información sobre la intensidad del dolor y su interferencia en las actividades diarias de las personas enfermas. Valora también la descripción, la localización del dolor y el nivel de alivio que proporciona el tratamiento. (26)

2.2. *Fibromialgia (FM) o síndrome fibromiálgico*

2.2.1. Concepto e historia de la enfermedad

En los últimos años la fibromialgia (FM) o síndrome fibromiálgico (SFM) se ha caracterizado por el insuficiente conocimiento sobre las causas y mecanismos que lo originan y por la ausencia de un tratamiento curativo, generando por todo ello desconcierto e insatisfacción, tanto en los en los pacientes como en los profesionales sanitarios que les tratan. (12)(27)

Lo que hoy conocemos como fibromialgia fue descrito a mediados de 1800, pero no fue hasta 1904 en el que Gowen asignó un término específico “fibrositis”, para referirse a esta enfermedad, considerándola una especie de reumatismo muscular causado por la inflamación del tejido fibroso que recubre los músculos. Muchas décadas después se demostró que esta descripción era inexacta. (28)

El acontecimiento histórico más significativo relacionado con esta enfermedad, surgió en 1990, cuando el Colegio Americano de Reumatología (ACR), de la mano de Wolfe y sus colaboradores, estableció los criterios diagnósticos de la FM, considerando la enfermedad como un proceso de dolor crónico y generalizado, de por lo menos tres meses de evolución, de etiología desconocida, por lo tanto, su diagnóstico es clínico, basándose en criterios como la presencia de dolor a la presión en 11 o más puntos, de los 18 puntos predefinidos (llamados también, puntos sensibles), como muestran las Figuras 11 y 12. (29)

<p>1. Historia de dolor crónico generalizado de más de tres meses de duración: dolor en el lado izquierdo del cuerpo, dolor en el lado derecho del cuerpo, dolor por encima de la cintura y dolor por debajo de la cintura. Además debe estar presente el dolor en el esqueleto axial (columna cervical o caja torácica anterior o columna dorsal o columna lumbar). El dolor de hombros y nalgas se considera como dolor de cada lado involucrado. El dolor de la región inferior de la espalda se considera dolor del segmento inferior.</p>
<p>2. Dolor a la palpación en 11 de los 18 puntos sensibles: (ver gráfico 8) 18 puntos elegidos (9 pares simétricos): cervical bajo (bilateral, en la parte anterior de los espacios intertransversos ,C4-C5, C5-C6),segunda costilla (bilateral, en la segunda unión condroesternal), epicóndilo lateral (bilateral a 2 cm distal del epicóndilo),rodilla (bilateral en la almohadilla grasa media próxima a la línea articular),occipucio (bilateral en la inserción del músculo suboccipital),trapecio (bilateral, en el punto medio del borde superior), supraespinoso (bilateral, el origen sobre la espina de la escápula próximo al borde medial), glúteo (bilateral cuadrante superior externo de la nalga en la parte abultada del músculo), trocánter mayor (bilateral, posterior a la prominencia trocantérea).</p> <p>La palpación digital debe realizarse con una fuerza aproximada de 4Kg.</p> <p>Para que un punto se considere “positivo” el sujeto explorado tiene que afirmar que la palpación es dolorosa. No se considera dolorosa la palpación sensible.</p>
<p>3. Ausencia de alteraciones radiológicas y analíticas.</p>

Fig. 11. Criterios diagnósticos del Colegio Americano de Reumatología para la fibromialgia, según Wolfe y cols. (1990).

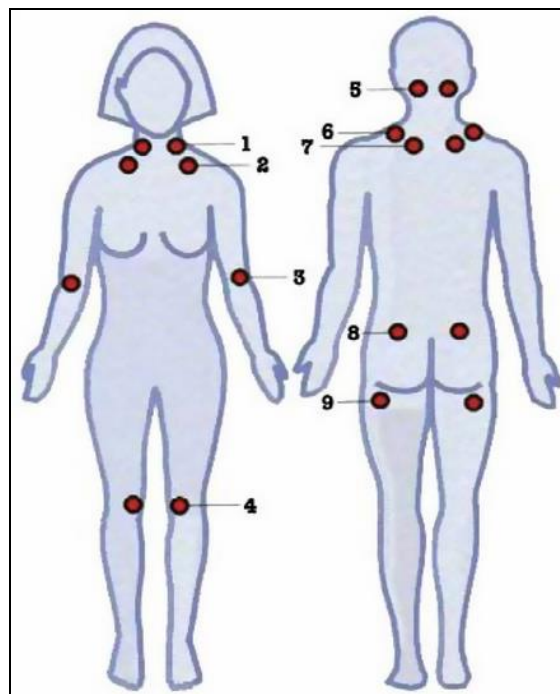


Fig. 12. Puntos de sensibilidad a la presión en pacientes con FM. (30)

En 1992, en la Declaración de Copenhague se reconoce la FM como enfermedad por la OMS, tipificándola con el código “M79.0. Reumatismo, inespecífica” en el manual de Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), clasificándola entre los reumatismos de partes blandas y considerándola la causa más común de dolor osteomuscular generalizado. El conocimiento científico reciente muestra que la FM rebasa las fronteras de los reumatismos de partes blandas e indica la necesidad de un abordaje multidisciplinario más amplio. (31)

En 1994 la Asociación Internacional para el estudio del dolor (IASP) la reconoce y clasifica con el código X33.X8a. (32) El 1994, Yunus incluye la FM dentro del “síndrome disfuncional” por las características comunes que presentan las patologías agrupadas bajo esta categoría: síndrome de fatiga crónica, síndrome de intestino irritable, síndrome de piernas inquietas, síndrome por dolor miofascial, cefalea tensional, dolor de la articulación temporo- mandibular y síndrome del tunel carpiano. Todos estos síndromes presentan una respuesta serotoninérgica y noradrenérgica similar, por lo que contempla la hipótesis de la existencia de una disfunción neuroendocrina-inmune como nexo común entre dichas alteraciones. (32,33)

Wolfe y sus colaboradores continúan con el estudio de la FM y la describen en 1996 como un síndrome de dolor generalizado caracterizado por: una disminución del umbral de dolor, alteraciones del sueño (sueño no reparador), parestesias, rigidez, fatiga, sensación subjetiva de inflamación articular, síndrome de colon irritable y alteraciones del estado de ánimo. (34)

Wessel y sus colaboradores en 1999 incluyen la FM en el término genérico de “Síndromes somáticos funcionales” (SSF), resaltando una fuerte asociación entre los síntomas somáticos y el distrés emocional. En el año 2008, se añaden más trastornos a la FM de la mano de algunos autores como Gownas, que incluyeron una disminución en la función física de las personas que la padecen junto con trastornos psicológicos como la depresión, ansiedad y alteraciones de la memoria. (35)

Los puntos sensibles sólo como criterio diagnóstico, descritos por Wolfe en los 90, presentan muchas lagunas para muchos investigadores. Por ello en el año 2010, se publicaron unos nuevos criterios de la ACR que tienen en cuenta además de los puntos sensibles, la existencia de unos síntomas clínicos concretos. Este es el criterio que se sigue utilizando en la actualidad. (36)

Los nuevos criterios evalúan por una parte, la presencia de dolor en 19 áreas del cuerpo ,el denominado “índice de dolor generalizado” (cuya puntuación varía del 0 al 19) y por otra, la gravedad de los síntomas acompañantes, destacando 3 síntomas en concreto (fatiga, sueño no reparador y síntomas cognitivos), y evaluando además la severidad de lo que se denomina “síntomas somáticos en general” para una puntuación total de esta segunda parte, llamada “Escala de Severidad de los Síntomas”, de 0-12 . (37)(Anexo 2)

Como ya se ha mencionado, el aspecto más importante de estos nuevos criterios del ACR es que ya no se requiere como imprescindible la evaluación de los puntos sensibles para el diagnóstico de la FM, concediendo una mayor relevancia a la sintomatología específica que refieren las personas enfermas, por eso pasa a denominarse Síndrome de Fibromialgia (como un conjunto específico de síntomas que configuran dicha enfermedad). (38)

2.2.2. Incidencia y prevalencia

La prevalencia mundial de la fibromialgia (usando datos de 26 países) en la última década y aplicando en su mayor parte los criterios de 1990 de la ACR, se ha estimado en un 2,7%.(39)

La prevalencia de la FM en España según los resultados del proyecto EPISER 2000, en el que se estudia la fibromialgia en España entre otras afecciones reumáticas, es del 2,73%; siendo significativamente más frecuente en mujeres (4,2%) que en hombres (0,2%), con un intervalo de edad de mayor incidencia situado entre los 40 y 49 años. Este estudio sitúa a la FM como una de las enfermedades que ocasiona mayor prevalencia de bajas por incapacidad laboral en España, a la vez que describe a la FM como uno de los procesos crónicos asociados a mayor consumo de tratamientos farmacológicos. (40)

En los últimos años la FM se ha convertido en un problema de salud pública de primer orden debido a sus aspectos psicológicos, sociales y físicos. La FM, tras la osteoartritis o artrosis, es la segunda patología más frecuente vista en las unidades de Reumatología. (41)

Como se puede ver en el estudio EPIDOR, de 2003, sobre una muestra aleatoria de pacientes que acuden a consultas de reumatología en España, el 12,2 % cumple criterios de FM. (42)

2.2.3. Impacto socioeconómico y socio-laboral

La FM provoca un claro deterioro de la calidad de vida de las personas que la padecen, con una gran repercusión sociolaboral. Algunas de las razones de este impacto en la vida de los y las pacientes son: (43,44)

- La presencia constante de los síntomas de la FM obliga a cambiar los hábitos de vida de las personas enfermas, impide el desarrollo normal de las tareas en el trabajo y actividades de ocio. La imprevisibilidad de sus molestias, favorece el aislamiento social y la incomprensión de las personas con las que se relacionan.
- El insuficiente conocimiento sobre su etiología y la ausencia de un tratamiento eficaz crea gran inseguridad en los y las pacientes, quienes se enfrentan en numerosas ocasiones a una incredulidad diagnóstica y a una necesidad de justificación continua de su enfermedad, además de el paso por un incansable periplo de especialistas sanitarios, intentando encontrar una solución, lo cual repercute en un desordenado consumo farmacológico y un elevado uso de servicios sanitarios.
- La FM supone una importante carga para la sociedad. De forma global los costes directos de la enfermedad son similares a los de las personas con artritis reumatoide, pero en algunos conceptos como las visitas a urgencias o servicios de fisioterapia y rehabilitación, el consumo es mayor en la FM.
- Por otra parte, los costes derivados de la pérdida de productividad son también elevados. (45, 46)

En España, un estudio realizado por Rivera y colaboradores, en 2010, en el que se comparó a las personas con FM con un grupo control sin FM ni otras enfermedades sistémicas, se encontró que los gastos sanitarios eran 4 veces superiores en los y las pacientes con FM, los gastos indirectos 12 veces superiores y los totales 6 veces superiores. A su vez los síntomas son más graves, así como la discapacidad y el impacto en la calidad de vida, cuando la FM aparece

asociada con otros síndromes de sensibilización central u otras patologías dolorosas de base. (47)

El tiempo que transcurre desde los primeros síntomas de la enfermedad hasta que finalmente se consigue un diagnóstico puede ser de meses o años. Aunque es positivo para los y las pacientes y les tranquiliza dar un “nombre” a sus síntomas, desgraciadamente sólo se consigue una vez se ha efectuado el diagnóstico, medicalizarles en función de sus incapacidades. (48)

En el año 2009, el Instituto de Salud Carlos III publicó una Guía de valoración de la incapacidad laboral dirigida al personal médico de atención primaria en la que incluye la FM entre las patologías osteomioarticulares. En ella se recogen recomendaciones para una adecuada valoración de las limitaciones que sufren las personas con esta enfermedad. (49)

Enfoque socio-laboral:

La valoración de la FM por la población en general, oscila entre la consideración de la misma como una expresión de falta de voluntad o de ánimo para afrontar las dificultades de la vida diaria por parte de la persona afectada y su consideración como un problema de índole psicológico de menor entidad. En ambos casos, esta valoración conduce a infraestimar el esfuerzo que el paciente requiere para mantener su capacidad funcional y su calidad de vida y puede suponer un obstáculo añadido en sus esfuerzos.

A medida que mejora el conocimiento de la sociedad sobre la FM, el soporte a las personas afectadas por la misma, proporcionado por profesionales sanitarios, familiares, amistades y colegas de trabajo entre otros, contribuye a crear una red social que facilita su adaptación a las dificultades que la enfermedad crónica provoca en aspectos básicos de su vida relacional diaria. (50)

Antonio Collado tiene un interesante artículo respecto a la familia, el trabajo y el entorno social en España en relación a las personas que sufren esta enfermedad. Este estudio realizado en los centros de atención primaria, revela por un lado, el impacto negativo que supone en las familias esta enfermedad y por otro, la pérdida de capacidad de trabajo que ocasiona en las personas que la padecen. (51)

El mantenimiento de una actividad laboral compatible con la evolución de la FM es de gran ayuda en el curso del proceso, evita el aislamiento social y puede reducir el impacto de la

enfermedad en su calidad de vida. Para conseguir una máxima integración en la vida laboral activa se requiere de una estrecha coordinación de los servicios asistenciales con los servicios de salud laboral y los servicios de recursos humanos de las empresas, para evitar que una falta de comunicación origine un prematuro e inadecuado cese en la actividad laboral, que lejos de facilitar la evolución de la enfermedad, empeore su pronóstico.

Un ajuste y adecuación a su debido tiempo de la actividad puede contribuir decisivamente a una mejoría en el pronóstico de la enfermedad. (52)

Cuando a pesar de la intervenciones terapéuticas, la persona no mejora, en la medida en que no se puede demostrar deterioro objetivo de tipo muscular o neurológico, ni hallazgos de gravedad en pruebas complementarias, teniendo en cuenta que estos son criterios básicos en los protocolos de los equipos de valoración de incapacidades de la Seguridad Social, sus posibilidades de obtener una pensión contributiva o acceder al reconocimiento de un grado de minusvalía elevado que les permita una pensión no contributiva, son menores que en aquellos casos que presentan deficiencias objetivables.(49, 50)

2.2.4. Etiología y fisiopatología

La etiología de la FM al igual que los mecanismos patogénicos que actúan en ella, siguen siendo desconocidos. Todo apunta a que el origen se encuentre en una alteración de la percepción y modulación del dolor. (53)

Existe una fuerte predisposición familiar y se ha podido comprobar una “agregación familiar”, pues el riesgo de padecer la enfermedad entre los familiares de pacientes con FM es 8,5 veces mayor que en la población general. (54)

Hay indicios de que algunos fenotipos genéticos son más frecuentes en las personas con FM, como es el caso del gen que regula la expresión de la enzima catecol-o-metil-transferasa o el gen regulador de la proteína transportadora de serotonina. Por lo tanto, esta predisposición unida a antecedentes de situaciones traumáticas en la infancia y trastornos del estado de ánimo o ansiedad, pueden desencadenar una FM “primaria”. (55)

Pero también existe una fibromialgia secundaria, cuando el cuadro clínico aparece de forma brusca en personas predispuestas a sufrir la enfermedad, después de algunos acontecimientos como: factores ambientales, traumatismos o lesiones físicas, infecciones (enfermedad de Lyme o hepatitis C), otros factores estresantes (trabajo, vida familiar, historial de abusos). (56)

La fisiopatología de la FM es multifactorial, lo que hace más compleja su etiopatogenia. El origen del problema se piensa que es una alteración en el procesamiento de la información sensorial. Parece que existe un trastorno funcional del sistema nervioso central (SNC) que amplifica los impulsos sensoriales en la médula espinal y el cerebro (sensibilización central). (57)

En los estudios de dolor inducido, experimentalmente se ha comprobado que estos pacientes tienen un umbral de dolor más bajo y se precisan estímulos de menor intensidad para provocar dolor (58). Los desequilibrios neuroquímicos en el sistema nervioso central que provocan una amplificación central de la percepción dolorosa producen alodinia e hiperalgesia, ambos síntomas están presentes en todas las personas diagnosticadas de FM. (59)

El dolor es subjetivo pero tenemos muchos datos que demuestran una sensibilidad nociceptiva alterada y confirman el dolor que sienten estos pacientes. En diversos estudios se puede observar como en una resonancia magnética funcional (RMF) aparecen patrones específicos de respuesta a estímulos dolorosos que avalan la existencia de cambios estructurales y funcionales en el cerebro relacionados con una sensibilidad central. (60)

Estos estudios de RMF constatan que una proporción significativa de pacientes con FM presentan una consistente y anormal activación de la “matriz neural” del dolor a estímulos de baja intensidad. A su vez, se confirma una importante y significativa activación funcional con una duración temporal de activación cerebral superior a la del estímulo nociceptivo aplicado, específicamente, en las áreas neuroanatómicas implicadas en la dimensión emocional del dolor. En consecuencia, la RMF permite observar, de manera incruenta, la anormal respuesta funcional cerebral a un estímulo nociceptivo en pacientes con diagnóstico clínico de FM. (61)

En otras pruebas diagnósticas como el electromiograma y electroencefalografía, también se detectan alteraciones, objetivando diferencias entre el punto sensible y otros. (62)

Al margen de las pruebas de imagen o diagnósticas, Henningsen y colaboradores realizaron un metaanálisis donde muestran la evidente relación entre la ansiedad, depresión y FM, pero justifican que claramente existen redes paralelas e independientes para procesar los

elementos sensoriales y afectivos del dolor, por lo tanto, si sólo tratamos la depresión no mejoraremos la dimensión sensorial del dolor. (63)

A nivel neuroquímico, en la FM existen las siguientes alteraciones:

- aumento en líquido cefalorraquídeo de los niveles de la sustancia P, glutamato, factor de crecimiento nervioso (NGF, en sus siglas en inglés) y del factor neurotrófico derivado del cerebro (BDNF, en sus siglas en inglés).
- niveles bajos de los metabolitos de la serotonina, noradrenalina y dopamina, cualquiera de ellos puede amplificar el proceso sensorial y del dolor.
- los Anticuerpos Antinucleares (ANA) son débilmente positivos en un 10% de los enfermos. (64,65)

También son apreciables alteraciones en el EEG del sueño con interrupción de las ondas alfa y delta de la fase no-REM del sueño. (66)

Como hemos visto anteriormente la FM es predominante entre las mujeres, aunque se desconocen las causas de este predominio algunos estudios ponen de manifiesto un comportamiento diferencial entre mujeres y hombres en el sistema nociceptivo, órgano diana afectado en esta enfermedad. Se observa que dicho sistema es más discriminativo y con mayor capacidad de ser sensibilizado en las mujeres que en los hombres.

Aunque todavía no está clara la relación entre género (factores de riesgo contruidos socialmente, no biológicos) y el desarrollo de la FM, unas cargas diferenciadas podrían implicar también un impacto vital diferente. (50)

El contexto social en el que se desenvuelven las personas afectadas de FM, hombres y fundamentalmente mujeres, es el de la sociedad española actual, en donde sigue recayendo sobre las mujeres el rol de cuidadoras informales de personas dependientes (infancia y personas mayores), lo que podría implicar un estilo de vida perjudicial para la salud y derivar en una hiperfrecuentación de los servicios sanitarios y la posible medicalización de su malestar. (67)

La equidad e igualdad en salud entre mujeres y hombres se puede promover al favorecer que tanto unas como otros se beneficien de los resultados de investigación, reparando vacíos de

conocimiento. El enfoque de género en la investigación puede suponer una mejora en el conocimiento y en la salud de mujeres y hombres. (68)

2.2.5. Diagnóstico y clínica

No existe ninguna prueba definitiva o un biomarcador que aseguren la presencia de FM. Existe un acuerdo generalizado entre las guías de práctica clínica en que su diagnóstico debe basarse en la presencia de un conjunto de síntomas tras una evaluación clínica que incluya antecedentes, examen físico y algunas pruebas de laboratorio seleccionadas para descartar la presencia de otras enfermedades somáticas. (69)

La sintomatología de la fibromialgia fluctúa mucho a lo largo del tiempo y raramente desaparece. El dolor empeora en función del estado emocional. Lo incrementa el estrés y la ansiedad, los cambios climáticos o la actividad física intensa entre otros factores. (70)

Los síntomas que acompañan a esta enfermedad son principalmente el dolor musculoesquelético crónico, difuso y la fatiga que aparecen en más del 90% de estos pacientes y que puede ser más limitante que el dolor. Refieren el dolor como intenso e insoportable y utilizan con frecuencia descriptores afectivos y sensoriales para definirlo como *“dolor deprimente, agotador, quemante, desesperante”*. El dolor también tiene características nociceptivas que afecta a las estructuras musculares y áreas tendinosas, o dolor articular. También tiene características de dolor neuropático y visceral. (64)

El paciente refiere el dolor de forma continua, afectando especialmente la parte proximal de las extremidades, cervicales, zona occipital, trapecios, hombros, zona lumbar, trocánteres, rodillas, antebrazos o carpos. Un dolor que se acompaña de agarrotamiento y empeora cuando el paciente se levanta por la mañana, presenta una mejoría parcial durante el día y un empeoramiento por la tarde y por la noche. (71)

El principal signo es la existencia de dolor exagerado ante la presión de los puntos señalados. La presión que se debe ejercer y que en condiciones normales no debe percibirse como dolorosa es de 4Kg. La podemos realizar con el pulpejo del dedo pulgar, cuando el lecho ungueal cambia de coloración de rosa a blanco es aproximadamente el punto de los 4Kg.

Como signos físicos en la exploración además de los puntos sensibles (*tender points*), podemos encontrar un aumento de la sensibilidad al pellizco de la piel, especialmente en la región alta del músculo trapecio o en la región escapular superior. Muchos pacientes presentan signos físicos de dermografismo o hiperemia reactiva tras la exploración de los puntos. (69)

Una vez explorado el dolor se valorarán otros síntomas, como:

- Trastornos de sueño: en la conciliación y el mantenimiento del mismo, acompañado de frecuentes despertares nocturnos. Los y las pacientes se despiertan cansados por la mañana, ya que tienen un sueño no reparador. Este trastorno lo sufren entre el 70% y el 90% de estos pacientes.
- Problemas cognitivos: alteración de la atención, déficit de memoria reciente o dificultad en la expresión verbal, entre otras alteraciones.
- Síntomas de distrés psicológico: la depresión y la ansiedad están presentes hasta en tres cuartas partes de estos pacientes.
- Problemas funcionales: motores y sensoriales; como rigidez al levantarse, contracturas musculares, parestesias en extremidades e hipersensibilidad sensorial. Es frecuente la aparición de un trastorno neurológico conocido como el síndrome de las piernas inquietas, caracterizado por un impulso incontrolable de mover las piernas, sobre todo cuando se está en reposo.
- Síntomas vegetativos: mareo o inestabilidad, hipersudoración, distermias, sequedad mucosas, etc.

La fibromialgia presenta una gran comorbilidad con otros síndromes de sensibilización central que incluye entidades como: el síndrome de fatiga crónica (77-90%); la disfunción temporomandibular (42-75%); el síndrome de sensibilidad química múltiple (33%); el síndrome del intestino irritable (30-80%); cefalea de tipo tensional (10-44%), el dolor de espalda idiopático, la cistitis intersticial, vulvodinia, migrañas y el síndrome doloroso miofascial.

A su vez la FM coexiste con frecuencia en otros síndromes dolorosos crónicos con patología estructural tales como la artritis reumatoide, el lupus eritematoso sistémico, la espondilitis anquilosante, la artrosis y la enfermedad inflamatoria intestinal.

También es frecuente la coexistencia de trastornos psiquiátricos tales como la depresión mayor y los trastornos de ansiedad que pueden estar presentes en más del 60% de estas personas enfermas. (72)

2.2.6. Tratamiento: Farmacológico y no farmacológico.

Tratamiento farmacológico

Los objetivos del **tratamiento farmacológico** en la fibromialgia son aliviar el dolor, mantener o restablecer el equilibrio emocional, mejorar la calidad del sueño, la capacidad física, la astenia y los problemas asociados.(12)

Especialmente, en esta enfermedad, para el dolor de origen neuropático se ha comprobado que los fármacos antidepresivos poseen capacidad analgésica propia y mejoran también otras manifestaciones clínicas asociadas como las alteraciones del sueño, la capacidad funcional y la calidad de vida. Existen diferencias entre los distintos tipos de antidepresivos debido a la intensidad y proporción con la que inhiben la recaptación de neurotransmisores en el sistema nervioso. Uno de los antidepresivos más utilizados es la Amitriptilina, aunque no tenga formalmente aprobada la indicación para el tratamiento de la fibromialgia, ha sido el principio activo de elección para su tratamiento durante muchos años. (73)

Más recientemente se han evaluado y reconocido como eficaces en diversos ensayos clínicos y han sido aprobados por las autoridades sanitarias de EEUU para el tratamiento de esta enfermedad, un antiepiléptico, la Pregabalina, y otros antidepresivos como la Duloxetina y el Milnacipran. Estos cuatro fármacos se consideran la primera línea del tratamiento farmacológico de la FM. (74,75)

Los antiepilépticos más utilizados son la Gabapentina y Pregabalina. Su mecanismo de acción está basado en una disminución de la excitabilidad de las membranas celulares impidiendo que se produzcan descargas ectópicas y reduciendo la liberación de neurotransmisores cerebrales. Existe una evidencia fuerte sobre la eficacia en el tratamiento del dolor, trastorno del sueño y calidad de vida. En ensayos clínicos, se observa también una reducción en la ansiedad y la fatiga (pero la magnitud del efecto era pequeña) y no produce ninguna mejoría en la depresión. (76)

Teniendo en cuenta los resultados de varios ensayos clínicos que demuestran la eficacia de la Pregabalina en pacientes con fibromialgia, la FDA (Food and Drug Administration: Agencia de Alimentos y Medicamentos o Agencia de Drogas y Alimentos) americana, decidió aprobar la indicación de este fármaco para el tratamiento de esta enfermedad. Ha sido el primer fármaco aprobado para su uso en pacientes con FM y el que tiene la evidencia más potente de todos los anticonvulsivantes sobre la eficacia en el tratamiento de la FM. En el dolor neuropático, en el caso de los ensayos clínicos en FM, se recomienda una dosis de 300mg/día para evitar la aparición de efectos secundarios (los más frecuentes son somnolencia, mareos). (77)

También se utilizan analgésicos antiinflamatorios no esteroideos (AINE) y opioides. Pero tenemos que tener en cuenta que el paracetamol o los AINES actúan fundamentalmente a nivel periférico y son menos eficaces para el tratamiento del dolor central característico de la FM. (58)

Los opioides se utilizan con relativa frecuencia en pacientes con FM, especialmente combinados de Paracetamol, con opioides de baja potencia como el Tramadol o la Oxycodona, estos pacientes consideran que dichos fármacos son los que les hacen mayor efecto. Los opioides mayores no están indicados para la mejoría del dolor en esta enfermedad, el riesgo de dependencia a la medicación y problemas de tolerancia por los problemas secundarios que presentan (estreñimiento, sedación, depresión) pueden agravar sus síntomas. (78)

Diversos metaanálisis han evaluado la eficacia de los antidepresivos tricíclicos (Amitriptilina), inhibidores selectivos de la serotonina y norepinefrina (IRSN) (como la Duloxetina, Venlafaxina y Milnacipran), los antiepilépticos (Pregabalina y Gabapentina), inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina (ISRS) (Fluoxetina, Citalopram). Globalmente muestran que salvo algún ISRS como el Citalopram, todos son eficaces en el tratamiento de la FM. (79-81)

Respecto a los tratamientos hormonales, no existe ninguna evidencia sólida demostrada por falta de suficientes ensayos clínicos sobre la eficacia de la calcitonina, la hormona tiroidea, o la hormona de crecimiento en los pacientes con FM. Pero cada vez se investiga más sobre la melatonina. El 90% de pacientes con fibromialgia refieren sueño de mala calidad, ligero y con sensación de falta de descanso nocturno. La melatonina es una hormona pineal que tiene una importante función en la regulación de los ritmos corporales y se utiliza en las personas con fibromialgia que tiene acortada la fase REM (rapid eye movement sleep) del sueño lo cual les sensibiliza aún más al dolor. Parece que ayuda a conciliar mejor el sueño, pero los estudios aún no muestran una evidencia relevante. (82)

Por la evidencia de numerosas investigaciones, la combinación del tratamiento farmacológico con ejercicio aeróbico y terapia cognitivo conductual, parece ser lo más beneficioso en estos pacientes. (83)

Igualmente es necesario advertir sobre los efectos secundarios de estos fármacos ya que es muy frecuente que estos pacientes sufran alguno de sus efectos adversos. En general, son tolerables y se acostumbran a ellos siempre que el efecto beneficioso sea superior a los efectos indeseables.

En algún caso, en un intento de curar o mejorar las manifestaciones clínicas, es frecuente que se añadan nuevos fármacos según se vaya produciendo un fracaso terapéutico con los que ya se está tomando. Esto se traduce en una situación conocida como polimedicación, en la que el paciente recibe varios fármacos, muchos de ellos pertenecientes a la misma clase, que potencian sobre todo los efectos secundarios facilitando las interacciones entre los mismos. También es frecuente la sobredosificación. Cuando no se consigue el efecto terapéutico deseado se incrementan las dosis alcanzando en algunas ocasiones niveles de toxicidad sin obtener mayores beneficios. Por último, algunos fármacos van perdiendo su efecto terapéutico con el uso prolongado, motivo por el que deben ser sustituidos por otros que aporten nuevos efectos beneficiosos. En resumen, los efectos secundarios de los fármacos pueden constituirse como una nueva manifestación clínica que a veces resulta difícil de diferenciar del resto de los síntomas de la enfermedad. (84)

Combinado con el tratamiento farmacológico, el uso de técnicas invasivas es una opción terapéutica muy importante para estos pacientes. El Cuarto Escalón de la escalera analgésica de la OMS para el tratamiento del dolor, utiliza las técnicas invasivas para paliar el dolor que no ha remitido con el tratamiento farmacológico. (85)(Figura 13)

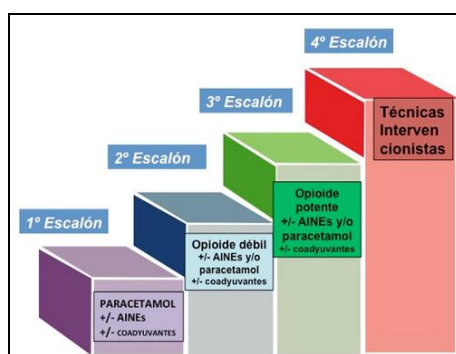


Fig. 13 Escala analgésica OMS. (86)

En dicho escalón se encuentran las técnicas de infiltración (en distintas partes del organismo), colocación de sistemas para la infusión de medicamentos epidurales, bloqueos tronculares o de nervios periféricos, o neurolisis (con distintas técnicas químicas o con radiofrecuencia). En los casos más rebeldes al tratamiento, se realizan técnicas de infusión de medicamentos intradurales, estimulación medular de cordones posteriores, lesiones quirúrgicas en el Sistema Nervioso Central, o estimulación cerebral profunda para tratamiento del dolor. (87,88)

En las unidades de dolor estas técnicas analgésicas o procedimientos invasivos se emplean con intención coadyuvante, es decir, de forma paralela a la utilización de una pauta de fármacos analgésicos, con el objetivo de mejorar o completar la calidad de la analgesia o bien ahorrar el consumo de fármacos. (89) (Figura 14)

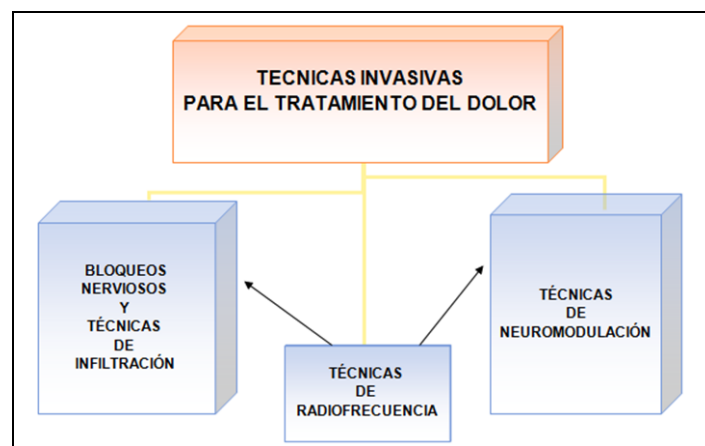


Fig. 14. Técnicas invasivas para el tratamiento del dolor (elaboración propia)

Los procedimientos más utilizados en personas diagnosticadas de fibromialgia son: Técnicas menores y técnicas de bloqueos e infiltraciones. (90)

Las técnicas menores son técnicas que proporcionan alivio parcial del dolor y que se utilizan como coadyuvantes para mejorar la eficacia de los fármacos. Estas técnicas producen estimulación eléctrica a través de la piel a través de pequeñas terminaciones sensoriales siendo capaces de producir analgesia. La forma de estimulación eléctrica más utilizada es el *TENS*. (91)(Fig. 15)



Fig. 15. TENS.

El acrónimo TENS del inglés “*transcutaneous electrical nerve stimulation*”, se utiliza en la actualidad para denominar a la aplicación mediante electrodos de superficie, de corriente eléctrica pulsada con finalidad analgésica. Su principal objetivo terapéutico es proporcionar analgesia tanto para el tratamiento del dolor crónico como del dolor agudo. El TENS es la técnica de estimulación eléctrica más empleada, a la hora de su utilización los diferentes parámetros de programación deben ajustarse teniendo en cuenta que las diferentes posibilidades de programación van a activar diferentes mecanismos fisiológicos. (92,93)

Otra técnica terapéutica es la *Iontoforesis*, la cual permite introducir sustancias ionizadas a través de la piel gracias a la acción de una corriente continua o galvánica. Se aplica una corriente eléctrica producida por un generador sobre unos parches dérmicos, con el fármaco correspondiente previamente cargado, la terapia dura unos 20 minutos cada día (20 sesiones).

La administración local de medicamentos mediante iontoforesis aventaja a la vía sistémica, en su capacidad de concentrar fármacos en el foco patológico, lo cual evita su difusión y acción sobre otros órganos. Pero este tratamiento tiene muchas limitaciones, por ejemplo no es posible aplicarla la iontoforesis en órganos profundos afectados ya que el acceso para un tratamiento local es muy difícil. Por este motivo en el síndrome de fibromialgia en sí no sería una técnica eficaz, pero puede ser de utilidad para algunos dolores concretos que aparecen en dicha patología como el síndrome del túnel carpiano, afección muy común en estos pacientes.

La lista de fármacos que se administran por esta vía es extensa. Se puede destacar la lidocaína, corticoides, AINEs y ketamina, entre otros. (94,95)

Las técnicas de bloqueos e infiltraciones son la otra opción terapéutica. En el caso de la FM el origen del dolor crónico no está claramente establecido, pero existen unas características que acompañan a dicho dolor cuyo origen y mantenimiento parece fuertemente relacionado con

una hiperactividad del sistema nervioso autónomo, es decir, un dolor mantenido por el sistema nervioso simpático. Por eso, una de las opciones diagnósticas es hacer bloqueos nerviosos con anestésicos locales para evaluar la repercusión en la sintomatología del dolor. Si la realización del bloqueo provoca alivio, aún en ausencia de patología en exámenes radiológicos, se puede proceder a realizar una neurectomía más permanente.

Los bloqueos están especialmente indicados en dolores intensos, en general de origen neuropático, que no mejora con la administración de fármacos por vía sistémica (lidocaína, bupivacaína). Los bloqueos se combinan con el tratamiento farmacológico para conseguir sinergias terapéuticas que disminuyan las necesidades de farmacoterapia y la incidencia de efectos adversos.



Fig. 16. Realización de bloqueos.

Los bloqueos pueden realizarse en diferentes zonas y los podemos clasificar en:

- Bloqueos periféricos: se realizan sobre las raíces raquídeas y nervios periféricos, y están indicados para cuadros patológicos de dolor neuropático que no han respondido a otros tratamientos.
- Bloqueos simpáticos: Son bloqueos de la cadena simpática. Se utilizan para dolores en los que se encuentra involucrado el sistema nervioso simpático, como ocurre con mucha frecuencia en el síndrome de dolor regional complejo. También se usan en dolores con componentes espásticos vasculares.
- Bloqueos centrales: Con ellos se actúa sobre el sistema nervioso central. En la médula espinal se llevan a cabo mediante acceso epidural y en menos ocasiones intratecal. Los bloqueos epidurales son muy efectivos como analgesia locorregional para una multitud de procesos dolorosos localizados; bien en el territorio del plexo braquial mediante bloqueos epidurales cervicales, bien en el

territorio del plexo lumbar mediante bloqueos epidurales lumbares. (96) (Figura 16)

Por último están las infiltraciones en los puntos gatillo o trigger, actualmente una de las terapias más aceptada en pacientes que identifican el origen del dolor en estructuras musculares muy bien localizadas.

La infiltración de un punto gatillo consiste en primer lugar en identificar un punto muscular que resulta especialmente doloroso al paciente al palparlo. La presión en este punto provoca no solo dolor localizado, sino que irradia a una zona anatómica cercana. La presencia de estos puntos gatillos forma parte de la sintomatología característica de los cuadros de dolor somático miofascial y dentro del tratamiento farmacológico se ha demostrado que la inyección de anestésicos locales en especial Bupivacaína, Levobupivacaína o Ropivacaína por ser de acción prolongada consigue beneficio. En pacientes con FM puede resultar de importante alivio en sus puntos sensibles. (97)

En los últimos 10 años se ha realizado un aumento exponencial de infiltraciones con toxina botulínica para el tratamiento del dolor crónico, sin embargo aún no existe suficiente evidencia de su utilidad. La toxina botulínica tiene propiedades antinociceptivas y relajantes musculares, por lo que se utiliza fundamentalmente en dolor craneofacial (incluyendo en este grupo el dolor temporomandibular, la neuralgia del trigémino, cefalea tensional y migraña crónica), dolor miofascial, dolor neuropático, síndrome de miembro fantasma doloroso, dolor articular, etc. Pero las revisiones ponen de manifiesto que se requieren más estudios donde se utilicen protocolos adecuados para el uso de la toxina y en los que se evalúen resultados finales óptimos, con seguimientos adecuados para obtener conclusiones más certeras. Existe consenso universal en que la forma más segura de su administración en los diferentes tejidos es evitando punciones “a ciegas”, recomendando el uso de técnicas de ultrasonidos para garantizar la seguridad de su uso. (98)

Al margen de estas técnicas invasivas están las alternativas farmacológicas por “vía tópica” para combatir el dolor neuropático. Los analgésicos tópicos más utilizados en parches son: AINE, Lidocaína, Amitriptilina, Opioides, Fenitoína y los parches de Capsaicina. (99, 100)

Tratamiento no farmacológico

Además del tratamiento farmacológico, tenemos el tratamiento **no farmacológico**, que puede clasificarse en: ejercicio físico, terapias cognitivas y terapias complementarias.

La mayoría de los ensayos clínicos sobre el tema determinan que el ejercicio físico moderado mejora el bienestar general de las personas con fibromialgia. (97)

A su vez la combinación de educación (donde se les expliquen qué deben hacer y por qué) y ejercicios, se ha demostrado particularmente eficaz. (101, 102)

Los programas de ejercicios supervisados tienen efectos beneficiosos sobre la capacidad física y los síntomas de la FM a corto plazo. Entre los ejercicios recomendados están:

- Ejercicios aeróbicos: utilizan grandes grupos musculares involucrándolos en movimientos repetidos, con aumento de la frecuencia cardíaca, pero sin superar el umbral anaeróbico. Por ejemplo: caminar, bailar, bicicleta, natación, etc. La presencia de monitores para corregir malos hábitos en deportes como la natación es fundamental (si no se sabe nadar bien), para no producir lesiones e incrementar el dolor. A su vez lo ideal es nadar en piscinas de agua templada-caliente.
- Ejercicios de fortalecimiento muscular: pretenden mejorar la fuerza, resistencia y potencia muscular realizando contracciones musculares contra determinadas resistencias como bandas elásticas, pesas o el propio peso del paciente. Pero siempre se realizarán sin forzar, basándonos en el estado del paciente para evitar complicaciones.
- Ejercicios de estiramiento o flexibilidad: su objetivo es mejorar la flexibilidad muscular y de los tejidos blandos.

Es importante tener en cuenta que habitualmente las personas con fibromialgia toleran mal los ejercicios. Los ensayos clínicos sugieren que la intensidad inicial debe ser inferior a la recomendada para la población general, ya que, si no, el número de abandonos es muy alto. Posteriormente se irá incrementando hasta llegar a una intensidad moderada. Los ensayos clínicos también coinciden en la importancia de transmitir a estos pacientes que la inactividad empeora la enfermedad. La combinación simultánea de estas modalidades terapéuticas en forma de tratamiento multidisciplinar se está imponiendo como la opción que mayores beneficios aporta al paciente. (103,104)

La tesis de Agustín Acosta Gallego nos indica como un programa físico de rehabilitación estandarizado en pacientes con FM mejora la percepción del dolor, la salud mental en términos generales, el grado de ansiedad y el impacto global de la FM en la vida del paciente. (105)

Por otra parte, varios ensayos clínicos demuestran la eficacia de la terapia cognitivo-conductual. Esta terapia combina técnicas de condicionamiento clásico y operante, como refuerzo positivo o moldeado, aprendizaje observacional, estrategias de solución de problemas, técnicas de relajación, técnicas de afrontamiento del dolor, técnicas de afrontamiento sobre las actividades de la vida diaria, higiene del sueño y una fase de puesta en práctica en que el paciente comprueba y optimiza los recursos para controlar los síntomas de la FM. (106)

La terapia cognitivo-conductual es parte importante del tratamiento de la enfermedad ya que permite a estos pacientes poder gestionar mejor su enfermedad. También ha demostrado ser eficaz como complemento del resto de intervenciones, por ejemplo, para incrementar el cumplimiento y el mantenimiento de las pautas de ejercicio físico. (107)

En el apartado de las terapias no farmacológicas, hay que destacar que más del 90% de personas con FM han utilizado o utilizan terapias complementarias (o alternativas). Las terapias son diversas, el Instituto de Salud Americano hace una útil clasificación de los sistemas médicos alternativos: medicina tradicional china (acupuntura), naturopatía, homeopatía y las terapias de intervención cuerpo-mente: Yoga, Reiki, Tai-chi. Se han publicado numerosos ensayos clínicos sobre la efectividad de estas terapias, pero muchos de ellos son de baja calidad metodológica y poseen, por tanto, una evidencia científica débil. (108, 109)

También destacan interesantes trabajos y tesis doctorales que manifiestan los beneficios de algunas de ellas. Es el caso de la tesis de Lourdes Casillas Santana, en la que se demuestra que el Reiki es efectivo en la disminución del dolor y la fatiga física de las mujeres con FM a medio plazo y recomienda investigar los efectos de esta terapia a largo plazo. (110)

3. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

La fibromialgia se caracteriza por la presencia de dolor crónico músculo-esquelético generalizado, entre otros muchos síntomas, con fluctuaciones en su intensidad a lo largo del tiempo. Este tipo de dolor, es una enfermedad con identidad propia y de difícil tratamiento. (111)

Aparte de las consecuencias ya mencionadas, en la salud física y mental de las personas que lo padecen, el dolor crónico afecta intensamente a las actividades de la vida diaria y a las relaciones personales. Un estudio realizado por Collazo y colaboradores, sobre trastornos de personalidad en los cónyuges de pacientes con dolor crónico, muestra que un 57% de ellos presenta inestabilidad emocional, un 85,6% una personalidad introvertida y un 87,8% una personalidad débil o sumisa. (112)

Por lo tanto, la calidad de vida percibida por las personas que padecen dolor crónico, sobre todo en aquellas que presentan un dolor constante y de elevada intensidad, se ve afectada en el estado anímico, en un sueño no reparador, fatiga, alteraciones digestivas y aislamiento social, entre otros aspectos ya comentados al describir la clínica de la fibromialgia. (113,114)

Desafortunadamente, las consultas convencionales carecen del tiempo suficiente para atender las necesidades de las personas con dolor crónico. Esto ha desencadenado que muchos profesionales sanitarios, utilicen internet, con el objetivo de encontrar herramientas adicionales para llevar a cabo un seguimiento más ágil de estos pacientes. (115)

Actualmente disponemos de datos para saber que diferentes patologías como la diabetes, el síndrome de colon irritable, la epilepsia, algunos desórdenes psiquiátricos (como la depresión y la ansiedad) e incluso la deshabituación del tabaco, están siendo tratadas con éxito gracias a la ayuda de tecnologías de la información y comunicación (TIC). (116-118)

Uso de internet por los pacientes con dolor crónico

Del mismo modo que han hecho los profesionales sanitarios, el desarrollo de las nuevas tecnologías, ha incrementado el uso de internet por parte de pacientes que padecen dolor crónico, en relación especialmente a las búsquedas sobre su patología. (119, 120)

Sabemos que el 53,8% de la población española ha buscado información sobre su salud en internet. Algunos estudios hablan de hasta un 85,5%, si nos referimos a pacientes menores de 60 años. (121)

Además, la mayoría de personas que realizan búsquedas sobre salud en internet lo hace en motores de búsqueda generales como Google, mientras que sólo un 25% se dirige a webs especializadas, lo que podría tener efectos sobre la calidad de los resultados encontrados, ya que aunque los primeros resultados que aparecen en estos buscadores suelen enlazar con webs fiables, resultados posteriores pueden dirigir al usuario a páginas de inferior calidad que podrían dar información errónea o confusa (122) . De hecho, sabemos por un estudio realizado sobre páginas web en inglés, que la calidad de la información sobre dolor crónico que aparece en internet, incrementa el riesgo de que estos pacientes tomen decisiones sobre su tratamiento basadas en informaciones erróneas. (123)

La mayor parte de los estudios que contienen búsquedas en internet de personas afectadas por dolor crónico, reflejan el bajo porcentaje de ellas que comentan con el personal médico y de enfermería, la información que han encontrado. De modo que esta forma de información online mediante sitios web que pueden o no proporcionar una información adecuada, puede dejar en estos pacientes ideas equivocadas que posteriormente no son confirmadas o desmentidas por los profesionales sanitarios en la consulta. (119,120)

Por otro lado, se ha visto que cuando se pregunta a las personas sobre sus búsquedas en internet acerca de temas de salud, más del 80% piensan que el personal médico que les trata estaría dispuesto a hablar con ellas sobre la información que han encontrado. Incluso que estarían dispuestas a consultar una web recomendada por el personal médico o de enfermería y comunicarse con ellos a través del correo electrónico. Por consiguiente, el uso de internet puede ser una herramienta terapéutica útil para el seguimiento y el tratamiento de diversas dolencias. (124)

Internet como herramienta terapéutica en el dolor crónico

A lo largo de los últimos años se han desarrollado diferentes formas de terapia o de seguimiento a través de las TIC para pacientes con dolor crónico. Por ejemplo el artículo publicado por Dagenais y colaboradores, en el 2010, en *The Spine Journal*, hace recomendaciones de educación sanitaria a pacientes afectados con dolor lumbar crónico e

incluso recomienda la terapia conductual a través de Internet para facilitar el manejo de dicho dolor.(125)

Otros estudios evalúan páginas web que proporcionan información a pacientes con patologías crónicas sobre hábitos de vida saludables en relación con su enfermedad. (126-128)

Pero la mayoría de los estudios con herramientas online, ilustran sobre diversas terapias cognitivas-conductuales para manejar cuadros de ansiedad relacionados con su patología. (129-134)

Además, se han realizado terapias a través de internet para manejar el dolor crónico de múltiples etiologías como puede ser la fibromialgia, artritis o incluso para el dolor agudo postoperatorio. (135,136)

Igualmente, se han empleado herramientas específicas para el tratamiento del dolor crónico en niños y niñas y adolescentes, con resultados positivos en el alivio de la intensidad del dolor, en los síntomas de ansiedad y en la aceptación del dolor. (137,138)

Son diversos los datos que podemos analizar sobre la efectividad de internet en el manejo del paciente con dolor crónico. Por ejemplo un estudio realizado en la Universidad Federal de Sao Paulo, sobre el nivel de conocimientos alcanzados por un grupo de usuarios de una web que proporcionaba información sobre fibromialgia, destaca que los temas sobre los que menos conocimientos tienen estos pacientes son; sobre la medicación que consumen y sobre la actividad física indicada para su patología.(139)

Otro estudio, realizado en la Universidad de Arizona por Ruehlman, muestra como un programa online para el manejo del dolor crónico disminuye de forma significativa la percepción de discapacidad y el miedo inducido por el dolor, así como el catastrofismo, estrés, depresión y ansiedad. También incrementa el conocimiento de estos pacientes sobre su dolor. Además esta herramienta sirve para enseñar y potenciar hábitos de vida saludables indicados en su enfermedad. (140)

Hasta el momento se han realizado varias revisiones sistemáticas sobre herramientas de internet para el manejo de pacientes con patologías crónicas. Algunas no se han centrado exclusivamente en tratar el dolor, sino en aplicar terapias psicológicas cognitivo-conductuales en varias patologías crónicas. Entre las revisiones que se centran en el tratamiento del dolor

exclusivamente, existen discrepancias acerca de la efectividad de estos tratamientos. (116-141)

Por ejemplo, la revisión sistemática llevada a cabo por Nieto, indica que las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) contribuyen a mejorar la eficacia de los tratamientos crónicos y presentan una buena relación de coste-eficacia, llegando a reducir el dolor y mejorar el estado de ánimo. (142)

Por otro lado, encontramos una revisión Cochrane que analiza estudios sobre terapias psicológicas administradas por internet, en la que se observa una reducción del dolor en pacientes con cefalea pero un menor efecto en el dolor crónico por otras causas, además de escaso efecto en la depresión y ansiedad. (143)

Otras revisiones sistemáticas destacan el bajo coste y la ausencia de efectos secundarios de las terapias administradas a través de internet, además de reducir en cierta medida el dolor comparándolo con sujetos no sometidos a estos tratamientos. Indican que pueden ser efectivas para pacientes que sufren dolor crónico, aunque faltan datos para establecer con rigor qué tipo de pacientes se pueden beneficiar más de las mismas. (144, 145)

Los resultados obtenidos en el trabajo de Leveille y colaboradores ponen de manifiesto, entre otros aspectos, el ahorro de costes que supone realizar consultas online para pacientes con: dificultades de movilidad, problemas para trasladarse o que viven alejados de los centros de tratamiento. (146)

Revisión sistemática sobre el uso de internet en el manejo del dolor crónico

A pesar de los estudios encontrados, con los datos mostrados hasta el momento, existen controversias acerca de la efectividad de las terapias administradas por internet. Por este motivo se ha realizado una revisión sistemática para evaluar diferentes herramientas online, analizando si las intervenciones realizadas a través de internet a pacientes con dolor crónico son útiles para manejar el dolor o mejorar en otras esferas de su enfermedad.

Se han tenido en cuenta los estudios que cumplieron los siguientes criterios: ensayos clínicos aleatorizados (ECA) en los que se compara el uso de TIC para el seguimiento o tratamiento de pacientes con dolor crónico, con un grupo control que recibe el tratamiento habitual o una intervención mínima, en la que estos pacientes no tengan comunicación directa con el personal sanitario ni acceso a todos los contenidos que tiene el grupo intervención.

Se han utilizado estudios de los últimos 10 años ya que en fechas anteriores la disponibilidad de herramientas de internet y el número de usuarios no representarían a la población general. En el año 2005 se superaron los 20 millones de usuarios de internet en España y los 1.000 millones en todo el mundo. El dolor crónico o sus consecuencias directas ha sido el principal asunto de estudio. (147)

La población de los estudios incluidos está formada por adultos (mayores de 18 años) con dolor crónico no oncológico de cualquier etiología. Definiendo dolor crónico, como aquel que se presenta durante más de tres o seis meses de forma continuada o episódica, con variaciones o no en intensidad, sea cual sea su localización o causa. (148)

Los estudios incluidos recogen intervenciones a través de páginas web, programas informáticos o comunicación online de forma directa o indirecta, es decir, ya sea a través de chats, videoconferencias y mensajería directa o a través de foros, correos electrónicos o publicación de mensajes en un sitio web. Estas intervenciones estarán centradas en el manejo del dolor y/o sus consecuencias.

Se ha realizado una búsqueda sistemática en las siguientes bases de datos:

- *PUBMED. Fecha de publicación: Últimos 10 años. (2005-2015)*
- *SCIENCE DIRECT. Fecha de publicación: desde 2005 hasta la actualidad.*
- *CENTRAL (Cochrane Central Register of Controlled Trials). Período de publicación: 2005-2015.*

Los criterios de inclusión para los artículos, además de los expuestos anteriormente, fueron los siguientes:

- El número de participantes debe ser suficiente para dar consistencia a los resultados (mínimo una N=50).
- Que el estudio evalúe la efectividad del tratamiento o seguimiento realizado a través de internet para manejar el dolor, o en otras áreas como calidad de vida, conocimientos, estado de ánimo, discapacidad o adherencia terapéutica.

La búsqueda arrojó 409 resultados, en las diferentes bases de datos en las que se realizaron las búsquedas bibliográficas.

- En PubMed se aplicó el filtro de antigüedad de 10 años y de ensayo clínico, dando un total de 50 resultados para analizar de “*chronic pain AND internet*” y 127 de “*pain AND internet*”.
- En ScienceDirect la búsqueda de “*pain AND internet*” arrojó 22.594 resultados desde 2005 hasta la fecha. Debido a la imposibilidad de leer tal número de trabajos, se aplicó el filtro de que estas dos palabras aparecieran en título, resumen o palabras clave arrojando 140 resultados.
- El registro CENTRAL de Ensayos Clínicos aleatorizados mostró 92 resultados.

Una vez leído el resumen de todos los trabajos encontrados, 361 fueron excluidos en una primera lectura por no cumplir los criterios de inclusión o estar duplicados (Fig. 17). Los motivos más frecuentes por los que fueron excluidos fueron que no pertenecían al ámbito del dolor, no utilizaban herramientas online o especificaban que eran herramientas para el dolor agudo postoperatorio.

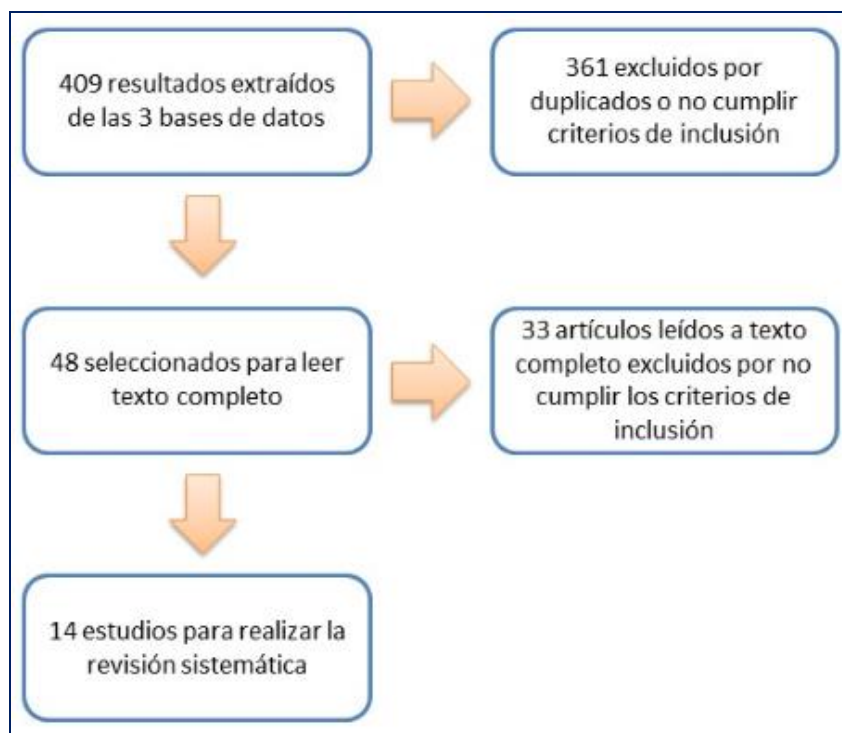


Figura 17. Diagrama de flujo del proceso de selección de los estudios

Los 48 trabajos restantes fueron seleccionados para leer a texto completo. 33 estudios fueron excluidos por no cumplir criterios de inclusión. Principalmente por no cumplir criterios de dolor crónico, no tratarse de estudios aleatorizados o por no tratarse el dolor crónico o sus consecuencias más directas como el principal objeto del estudio.

Finalmente 14 estudios fueron incluidos por cumplir todos los criterios de inclusión. En la tabla 1 del anexo 3 se describen los artículos seleccionados.

Entre todos los trabajos que cumplen los criterios de inclusión aparecen un total de 2.426 pacientes. La mayoría de los trabajos incluyeron a participantes de ambos sexos, con mayor número de mujeres en todos los casos, variando desde el 95% en el estudio de Williams (135) al 51,9% en el trabajo de Riva (149). Aunque hubo un trabajo en el que todos los participantes eran de sexo femenino (150).

La edad media en todos los trabajos está entre 40 y 53 años, con la excepción del trabajo de Berman, en el que la edad media de los participantes es de 65 años, ya que su trabajo se dirige a adultos de edad avanzada. (151)

En total como he indicado anteriormente hemos considerado 14 trabajos para la revisión. Uno de ellos se trata de una evaluación a largo plazo de una herramienta para el manejo de dolor crónico a través de un Smartphone. (152)

Tres pertenecen a la misma autora principal, Buhrman M, aunque tratan a pacientes diferentes con dolor de etiologías diferentes en cada uno de ellos (dolor lumbar, dolor generalizado, dolor residual tras rehabilitación).(129) (153, 154)

Todos los artículos analizados recogen como intervención el uso de una herramienta online en la que habitualmente se dan actividades y consejos para el control del dolor y sus consecuencias, acompañados de un sistema de comunicación a través de intercambio de mensajes o chat. Las personas del grupo control normalmente recibieron el tratamiento habitual para su tipo de dolor, aunque en algunos casos reciben una intervención mínima basada en foros de discusión con otros pacientes. (129)(149)(153)

Todos los trabajos realizan mediciones antes y después de las intervenciones, pero algunos además hacen seguimiento a largo plazo, normalmente a los 3 o 6 meses, aunque en algunos casos llegan a los once meses o al año. (152) (155,156)

Todos los estudios seleccionaron a sus poblaciones de forma aleatoria. El trabajo de Bromberg, se realizó la aleatorización con una herramienta creada por el propio equipo. (155)

Sólo un estudio encontró diferencias significativas entre los dos grupos después de la aleatorización en el nivel de dolor y la función física. (150)

Debido a las características del tratamiento que estudiamos, es evidente que no se puede cegar a las personas sobre si reciben la intervención a través de internet o no. Sólo un trabajo, que evaluaba si las secciones interactivas de una página web eran capaces de reportar mayores beneficios que las secciones estáticas, no informó a los usuarios del grupo intervención de que existían estos contenidos en la web y les dejaron que las descubrieran por ellos mismos. (149)

En la mayoría de los trabajos analizados los propios autores son los encargados de analizar los resultados por lo que no es posible el cegamiento. De cualquier modo, consideramos que ya que tampoco había procedimientos ciegos para los participantes, el hecho de no cegar a los evaluadores no influiría en los resultados de los estudios, de modo que estimamos un bajo riesgo de sesgo.

De los trabajos analizados solo en uno nos llama la atención que el parámetro de calidad de vida fue medido al inicio de trabajo pero no al final. (151)

Todos los trabajos analizados salvo dos, miden la intensidad del dolor al principio de la intervención y al final. La intensidad del dolor se midió utilizando diferentes escalas como el Brief Pain Inventory (BPI), Escala Numérica Verbal, Multidimensional Pain inventory (MPI) o la Escala Visual Analógica (VAS). (153)(155)

La media de dolor al inicio de todos los estudios que medían esta variable fue de 4,7 puntos trasladada a una escala del 1 al 10 y la media de las últimas mediciones de todos los trabajos es de 3,9.

Sólo en los trabajos de Ruehlman (140), Williams (135) y Lorig (156) se consigue una disminución del dolor estadísticamente significativa. Sin embargo, en otros trabajos como en los de Dea, Riva, Berman y Buhrman, se encontraron disminuciones del dolor no estadísticamente significativas. (130) (149) (151) (129) (154)

En ningún caso hubo diferencias mayores a dos puntos en una escala del 1 al 10. El trabajo de Williams , fue el que mostró más diferencias entre la medida inicial y a los 6 meses, pasando en el BPI de 5.1 a 4.3 puntos. (135)

En el resto de trabajos no hubo diferencias significativas entre los grupos que recibieron la intervención online y los que no, en términos de intensidad del dolor. (132)(150)(157)

Calidad de vida

De los 14 trabajos analizados, únicamente cuatro utilizan herramientas para medir la calidad de vida, y entre éstos, hay uno que no contempla en los resultados los efectos de su intervención sobre la calidad de vida. (151)

Los tres trabajos que sí miden los efectos de la intervención online sobre la calidad de vida de las personas suman un total de 202 participantes. (117) (153,154)

Todos utilizaron la misma herramienta para medir la calidad de vida, el Quality of Life inventory (QOLI), y fueron realizados por la misma autora principal, aunque las poblaciones eran ligeramente diferentes. (158)

En un trabajo de Buhrman, la intervención se realizó sobre pacientes con dolor lumbar crónico (154), en otro de sus estudios se realizó en pacientes con síntomas residuales de dolor crónico tras haberse sometido a una terapia de rehabilitación, en este caso la mayoría de pacientes referían dolor generalizado (153) y en el último trabajo la intervención se realizó a pacientes con dolor crónico de diversos orígenes (principalmente generalizado) que tuvieran deterioro funcional a causa del dolor. (129)

El estudio realizado en el año 2011 por Buhrman, sobre pacientes con dolor lumbar crónico, mostró un aumento en las puntuaciones en el QOLI en pacientes que habían recibido la intervención online y un descenso en el grupo control. Dando lugar a una diferencia estadísticamente significativa al final del trabajo. La intervención consistía en un programa cognitivo-conductual (Cognitive Behavioural Therapy, CBT) de automanejo del dolor vía internet. (154)

Sin embargo, en el trabajo publicado en 2013 por la misma autora, realizado a pacientes con dolor residual tras rehabilitación, no se encontraron diferencias significativas entre el grupo control y el grupo intervención. A pesar de no ser estadísticamente significativas, cabe decir que los resultados publicados muestran mejores puntuaciones en el QOLI para el grupo intervención. (153)

En el artículo publicado también por Buhrman en el 2013, no se encontraron diferencias entre el grupo control y el grupo intervención. En este caso la intervención consistió en una terapia de aceptación y compromiso (Acceptance and Commitment Therapy, ACT) en la que a través de una página web con 7 secciones los y las pacientes debían realizar diversas actividades semanalmente. (129)

Depresión y ansiedad

Once estudios miden la depresión, sumando un total de 1.141 participantes y 10 estudios midieron la ansiedad o el estrés con un total de 1.881 participantes. Esta diferencia en el número de participantes se justifica porque el estudio de Lorig, que incluye un total de 855 participantes no mide la depresión de pacientes con Artritis y Fibromialgia, pero sí la ansiedad. (156)

Para medir la depresión y la ansiedad se utilizaron escalas como la CES-D (Center for Epidemiological Studies Depression Scale), la DASS (Depression, Anxiety, Stress Scales), PHQ-9 (Personal Health Questionnaire Depression Scale), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Generalized Anxiety Disorder 7-Item (GAD-7).

En cuanto a la depresión, de los 11 trabajos que la midieron, en seis de ellos los niveles de depresión, medidos con las diferentes escalas anteriormente expuestas, disminuyeron de forma estadísticamente significativa. En el resto no se experimentaron cambios. (129,130) (132) (140) (153) (155).

De los 10 trabajos que miden la ansiedad como parámetro en el tratamiento online del dolor crónico, 6 de ellos encuentran diferencias significativas, de mejora de la ansiedad debido a la intervención, en el grupo estudio respecto al control. En el resto no existen diferencias significativas. (129,130) (140) (154-156).

En el trabajo de Collinge, se han obtenido con pacientes fibromiálgicas, no sólo mejoras significativas en términos de depresión y ansiedad, también destacan mejoras significativas en memoria, capacidad de concentración e incluso en el sueño. (157)

Satisfacción, nivel de conocimientos:

Los trabajos que midieron la satisfacción con la herramienta online de pacientes afectados por dolor crónico observaron que estos se encontraban muy satisfechos con la intervención. Cabe destacar el caso del trabajo de Williams con pacientes con fibromialgia, en el que el 91% de las encuestadas refirió estar satisfecha con su tratamiento. (130)(135)(151)(157)

Solo el trabajo de Ruehlman, midió de forma directa el nivel de conocimientos sobre el dolor y su manejo, que se mostró superior para el grupo que recibió la intervención online respecto a los que recibieron el tratamiento habitual. (140)

En el trabajo de Berman, no se midió *per se* el nivel de conocimientos pero sí se extrajo que las personas que recibieron la intervención tenían más consciencia sobre sus respuestas al dolor y más confianza para el manejo del mismo. Así como un incremento en las técnicas de autocuidado. (151)

De acuerdo a los resultados obtenidos en esta revisión podemos afirmar que las intervenciones online pueden ser útiles para algunos pacientes con dolor crónico. La falta de efectos adversos obtenidos en todos los estudios así lo indica.

Los estudios revisados que emplean herramientas de internet para el tratamiento o seguimiento de pacientes con dolor crónico muestran que:

- Mejoran su estado de ánimo, disminuyendo los niveles de ansiedad y depresión.
- Los pacientes están satisfechos con la intervención recibida.

Variables como la afectación en la calidad de vida, la intensidad del dolor, la aceptación, el nivel de conocimientos o la adherencia terapéutica requieren más investigación para poder afirmar si son o no modificados por la intervención online.

(Tabla 2)

Resultado	N	Efectivo	No efectivo	Conclusión
Intensidad de dolor	12	3	9	Poco o no efectivo
Calidad de vida	3	1	2	Difícil de determinar
Depresión	11	7	4	Probablemente efectivo
Ansiedad	10	7	3	Probablemente efectivo
Aceptación	4	2	2	Difícil de determinar
Satisfacción	5	5	0	Elevada satisfacción
Nivel de conocimientos	1	1	0	Difícil de determinar

Tabla 2. Resultados búsqueda. Elaboración propia.

El campo en el que se recogen mejores resultados es el del estado de ánimo. La mayor parte de las personas en las que se midió ansiedad y depresión mostraron mejoras en estos aspectos. Debido a la estrecha relación que guardan el dolor crónico y el estado de ánimo creemos que la aplicación de estas herramientas puede ser muy interesante y que se debería seguir investigando sobre estos temas.

En el caso de la intensidad del dolor, si bien no parece que la intervención online, sea útil para el manejo de la intensidad del dolor, deberían realizarse estudios que la evaluaran como tratamiento coadyuvante con otras intervenciones terapéuticas como puede ser el manejo farmacológico o la fisioterapia. Además, en aquellos casos en los que se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en la intensidad del dolor, trasladados a una escala de 1 a 10 las diferencias nunca han llegado a los dos puntos, de modo que de conseguir algún efecto sobre la intensidad, éste sería bajo.

Los resultados sobre la calidad de vida también son poco concluyentes, debido a que de los trabajos seleccionados, únicamente tres, miden cómo afectan las intervenciones online a la calidad de vida de los pacientes con dolor crónico. La disparidad de resultados hace que no sea posible recomendar o desaconsejar las herramientas online para mejorar la calidad de vida de los pacientes. Esto, sumado al bajo número de participantes hace necesario que se realicen más estudios relacionando calidad de vida e intervenciones online a pacientes con dolor crónico.

Sin embargo, faltan datos para evaluar la utilidad de las herramientas de internet en cuanto al nivel de conocimientos. Pese a que muchas intervenciones incluían módulos en los que se informaba sobre la patología y cómo manejarla, pocas recogían el nivel de conocimientos como variable a estudiar.

La duración de la intervención, en las intervenciones analizadas variaba entre 3 y 15 semanas situándose entre 6 y 8 la duración más frecuente. Además, solo dos trabajos realizaron seguimiento a largo plazo, evaluando las respuestas a los 11 meses y al año respectivamente (152) (156). Falta investigación acerca de las repercusiones a largo plazo, ya que los pocos estudios que realizan mediciones después de un año de la intervención no pueden afirmar que los cambios producidos se mantengan en el tiempo.

También debemos tener en cuenta las características de la población analizada. Todos los estudios están realizados en países industrializados con rentas per cápita elevadas (EEUU, Noruega, Suecia, Alemania, Australia y Suiza) y los participantes tienen acceso a internet y capacidad para manejar un ordenador. Esto no asegura una representatividad absoluta de los pacientes reales que padecen dolor crónico.

En cuanto a la calidad de los estudios, todos los trabajos que hemos analizado son ensayos clínicos aleatorizados y las personas a las que se dirigen principalmente están afectadas por dolor de diversos orígenes o generalizado, aunque también se han recogido herramientas específicas para migraña, dolor lumbar o fibromialgia.

Dados los resultados cosechados no se puede asegurar que una herramienta específica para una patología en concreto de mejores resultados que una que trate el dolor crónico en general, ya que, ni en términos de intensidad de dolor, depresión y ansiedad hay diferencias en los trabajos que utilizan herramientas exclusivas para tratar el dolor de origen migrañoso, la fibromialgia o el dolor lumbar con respecto a las que tratan el dolor crónico generalizado o de orígenes diversos. (135)(154)

Los resultados de esta revisión guardan similitud con otras revisiones hechas sobre las TIC y el dolor crónico. El trabajo de Nieto en el año 2008 concluye diciendo, que los tratamientos online mejoran las estrategias de afrontamiento de las personas, disminuyen las actitudes disfuncionales, mejoran el estado de ánimo, reducen la intensidad y severidad del dolor y mejoran la capacidad de funcionamiento, lo que es bastante similar a los resultados obtenidos en esta revisión. La revisión Cochrane de Ecclestone, en 2014, señala que las terapias psicológicas a través de internet mejoran ligeramente la intensidad del dolor, así como la depresión y ansiedad, con resultados poco claros en el seguimiento a largo plazo. (142, 143)

La revisión de Beatty en el año 2013, sobre terapias psicológicas a través de internet para patologías crónicas, destaca que las terapias a través de internet son útiles para el manejo del estrés y la depresión así como para el control del dolor. (116)

Las herramientas de internet para el seguimiento de pacientes con dolor crónico pueden ser útiles, si bien no como tratamiento exclusivo, sí como tratamiento coadyuvante a otras terapias físicas, psicológicas o farmacológicas. Principalmente las herramientas online parecen útiles para mejorar el estado de ánimo de estos pacientes, lo que parece una opción justificada para usarlas como herramienta terapéutica. Además, podrían ser una opción útil para

pacientes de zonas rurales, alejados de centros sanitarios o con movilidad reducida que haga difícil su traslado.

4. JUSTIFICACIÓN

Las personas diagnosticadas de fibromialgia encuentran poca efectividad en el tratamiento de la enfermedad que les ofrecen los profesionales sanitarios y a menudo buscan otras alternativas. Con frecuencia se sienten decepcionados con su tratamiento médico, que consideran ineficaz (necesitan “erradicar su dolor”), esto aumenta su frustración y los índices de abandono del tratamiento son muy elevados.

Hemos visto en algunos estudios como más de la mitad de las personas enfermas vistas en las unidades de dolor, buscan información en Internet. Por consiguiente, saber aconsejar sobre herramientas que ayuden en las búsquedas de datos, utilizando fuentes de calidad y seguras, puede mejorar su calidad de vida y sensación de bienestar.

Lamentablemente con el escaso tiempo que se tiene en las consultas para atender a las personas enfermas resulta muy difícil satisfacer sus demandas. Es indudable que necesitamos herramientas telemáticas que nos puedan acercar a nuestros pacientes.

Apreciamos en diferentes estudios como las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) son un complemento potencial y alternativo, para el manejo de muchas patologías crónicas ya que salvan obstáculos como la gestión de tiempo, la movilidad, la geografía, además de contribuir a reducir los costes a largo plazo. Pueden ser un complemento para la consulta de enfermería y una herramienta para elevar la sensación de autocontrol del dolor, haciendo participe al paciente de su tratamiento, sin sustituir en ningún caso a los profesionales sanitarios.

Estas tecnologías mejoran la comunicación personal sanitario-paciente cuando se tratan a pacientes afectados por enfermedades crónicas. El éxito de estos sistemas dependerá de la implicación de los profesionales (personal médico y de enfermería). Pero parece evidente que cuando las personas pueden participar activamente en su cuidado tienen un mejor manejo de la enfermedad.

En el caso de personas con fibromialgia, el dolor crónico produce alteraciones que afectan a sus conductas (disminución de la productividad, agitación, nervios), alteraciones afectivas (están temerosos, sobreexcitados, desconcertados, cada vez más desesperanzados y preocupados centrando su atención en sí mismos), alteraciones fisiológicas (aumento actividad

del sistema nervioso simpático y parasimpático) y cognitivas (bloqueo pensamiento, deterioro de la concentración y de la atención).

El paciente es consciente de la sintomatología que presenta pero muchas veces ante el profesional sanitario (médico o de enfermería), se bloquea, no acierta a decir todo lo que le pasa, acrecienta su ansiedad para que no se le olvide nada y a la vez por retener la información que se le va a dar. Muchas de estas personas se muestran retraídas, tristes, solitarias, hostiles, con mal contacto ocular, resultando difícil empatizar con ellas.

Utilizar consultas online en combinación con las consultas presenciales de enfermería, puede mejorar la educación sanitaria que realizamos a nuestros pacientes respecto al uso y manejo adecuado de su medicación y recomendaciones sobre hábitos de vida saludables.

A través de una consulta online de enfermería, la European League Against Rheumatism (EULAR) recomienda la inclusión de los pacientes reumatológicos en la toma de decisiones en relación con la estrategia terapéutica a adoptar, para facilitar la adhesión terapéutica. Esto implica una mejora en la comunicación de los pacientes con los profesionales.

Este cambio en el énfasis del tratamiento lleva aparejado una mayor necesidad de control, en equipos multidisciplinares coordinados. El personal de enfermería pueden ayudar a las personas con problemas reumatológicos a manejar su enfermedad y a afrontar su cronicidad: educando y apoyándoles en el seguimiento del tratamiento, el control del dolor, la planificación de los ejercicios más apropiados para mejorar su movilidad, administrando terapias parenterales cuando es preciso, y realizando el seguimiento del proceso de la enfermedad, como recomienda EULAR. (163-165)

Para los profesionales de enfermería estas herramientas suponen nuevos desafíos que pueden proporcionar mayor formación y apoyo a nuestros pacientes, logrando, cuando se hace bien, una mayor fidelización con ellos.

En este contexto, esta tesis pretende evaluar la eficacia de una herramienta online (Red Sinapsis), gestionada por enfermería, respecto a la mejora de la calidad de vida percibida por pacientes diagnosticados de fibromialgia, en cuanto a su percepción de bienestar, ansiedad y depresión.

5. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

5.1. Hipótesis de investigación

La consulta online de enfermería con personas diagnosticadas de fibromialgia, mediante una plataforma informática, compartida entre pacientes y profesionales sanitarios (Red Sinapsis), mejora la calidad de vida percibida en las personas enfermas respecto a su percepción de bienestar, ansiedad y depresión.

5.2. Objetivo general

Evaluar la eficacia de una consulta online de enfermería a través de la plataforma informática (Red Sinapsis), en la mejora de la calidad de vida percibida de pacientes con fibromialgia, valorando aspectos como la percepción de su bienestar, ansiedad y depresión, recogidos en el los cuestionarios FIQ Y SF-36.

5.3. Objetivos específicos

- Evaluar la percepción del estado de salud en pacientes con un diagnóstico de FM a través de los cuestionarios FIQ y SF-36, antes y después de usar la plataforma Red Sinapsis.
- Evaluar el estado emocional (ansiedad y depresión) en pacientes con diagnóstico de FM a través de los cuestionarios FIQ y SF-36, antes y después de usar la plataforma Red Sinapsis.
- Evaluar el grado de satisfacción de las personas enfermas con el uso de la plataforma.

6. METODOLOGÍA

6.1. Tipo de estudio

Estudio experimental, controlado y aleatorizado con dos grupos, para evaluar la eficacia de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en una consulta online de enfermería.

Se ha utilizado una plataforma online diseñada para el seguimiento de pacientes (Red Sinapsis), en personas diagnosticadas de fibromialgia.

Se medirá la repercusión en las variables que se recogen en el cuestionario validado en español sobre impacto de la fibromialgia en las actividades de la vida diaria: Spanish FIQ (S-FIQ) y en el cuestionario validado sobre calidad de vida percibida SF-36.

6.2. Ámbito del estudio

La Clínica del Dolor de Madrid (CDM), es un centro sanitario extrahospitalario, autorizado por la Comunidad de Madrid dedicado a la investigación y tratamiento del dolor.

Debido a su carácter multidisciplinar, el centro tiene un equipo cualificado de especialistas en dolor (anestesiología, reumatología, psiquiatría y psicología), su director es el Dr. Enrique Reig. El centro está ubicado en la calle de Vallehermoso, número 26, en Madrid.

Las personas enfermas acuden a la Clínica del Dolor de Madrid por voluntad propia o porque son remitidos por diversos profesionales médicos (especialistas o de medicina general) en ciertos casos de dolor rebelde e intenso.

Es muy frecuente que acudan al centro pacientes aquejados de diversos tipos de dolor a la vez (nociceptivo, neuropático, osteoarticular, muscular, visceral, cefaleas).

Los tratamientos que se aplican en la Clínica del Dolor de Madrid son farmacológicos e invasivos (técnicas de neuromodulación).

Los farmacológicos son los más habituales y se realizan en la consulta. Las técnicas de neuromodulación se realizan en el quirófano con ayuda radiológica y con una pequeña sedación si se precisa. Generalmente estas técnicas se aplican en pacientes que no han respondido al tratamiento farmacológico inicial (bloqueos nerviosos, radiofrecuencia, estimulación medular, infusión intratecal).

6.3. Población y muestra

6.3.1. Población diana

La población diana está constituida por pacientes mayores de 18 años atendidos en la Clínica del Dolor de Madrid, diagnosticados de fibromialgia según criterios del Colegio Americano de Reumatología (ACR) 2010.

6.3.2. Criterios de inclusión y exclusión

Los **criterios de inclusión** de estos pacientes serán:

- Personas diagnosticadas de FM según criterios del ACR 2010.
- Personas diagnosticadas de FM de la Clínica del Dolor de Madrid que tengan un ordenador para su seguimiento online.
- Personas que deseen participar en el estudio una vez informados de las características del mismo y que otorguen el consentimiento firmado.

Los **criterios de exclusión**, serán para pacientes que cumplan alguna de las siguientes condiciones:

- Personas que no tengan ordenador ni posibilidad de ayuda para su seguimiento online.
- Personas con trastornos cognitivos o mentales severos.
- Personas que no den el consentimiento para participar en el estudio.

6.3.3. Muestra

En base al artículo de Leveille SG y colaboradores (146), por la similitud con la herramienta online utilizada en su estudio y la de nuestro proyecto, se estimó una muestra mínima de 66 casos divididos en grupos de 33, tanto para el grupo en el que se llevará a cabo la intervención como para el grupo control, con un nivel de significación del 5% y una potencia estimada del $(1-\beta)$ 80%.

Se pretendía demostrar que podría existir una posible diferencia del 20% en la presencia de al menos una de las variables indicadas anteriormente (98% vs 78%).

Finalmente se obtuvo una muestra de 80 pacientes, 40 en el grupo control y 40 en el grupo intervención.

Aleatorización:

Las personas que cumplen los criterios de inclusión están aleatorizadas en dos grupos: grupo intervención y grupo control. En función de una lista de aleatorización preparada por el Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública y Microbiología de la UAM, antes de iniciar el estudio, usando un programa generador de números pseudo-aleatorios. El reparto se realiza mediante sobres blancos, numerados, sellados y correlativos.

Enmascaramiento:

No ha sido posible ya que las personas del grupo control han tenido que ser informadas de que no van a poder utilizar la plataforma de seguimiento, las personas del grupo intervención han sido dadas de alta en la plataforma y se les ha explicado su utilización.

6.3.4. Diseño y procedimiento

Captación de la muestra y desarrollo del trabajo de campo:

El proceso y periodo de recogida de datos se ha llevado en el período comprendido entre el 3 de julio del 2013 y el 27 de marzo del 2015.

La clínica del Dolor me proporcionó una base de datos de pacientes registrados con un diagnóstico de fibromialgia desde el año 2002, que sumaban un total de 102 pacientes.

El reclutamiento de estas personas se hizo llamando a las que aparecían en el listado, el resto fueron pacientes que se captaron cuando acudían a la consulta para revisiones o para una primera consulta.

De las personas que aparecían en el listado accedieron a participar en el estudio 58 pero 34 de ellas no pudieron realizarlo. Una de ellas mostró su rechazo de forma voluntaria ya que no quería que sus datos apareciesen en una plataforma online y el resto no cumplían los criterios de inclusión (no disponían de ninguna posibilidad para poder usar un ordenador 19 pacientes y 14 presentaban un trastorno mental severo).

El resto de las personas se pudieron captar cuando acudían a consulta para revisiones (44) y nuevas consultas (12).

Un total de 80 personas con diagnóstico de FM se mostraron interesadas en participar de forma voluntaria en el estudio.

En la primera entrevista al participante se le explica de forma verbal el procedimiento del estudio a la vez que se le ofrece una hoja que recoge la información aportada. (Anexo 4)

Así mismo se les informa de todos los aspectos del consentimiento que tendrán que firmar si acceden a formar parte del estudio. (Anexo 5)

En caso afirmativo se les indica que podrán entrar a formar parte de un grupo de intervención o control aleatoriamente. Se guarda la documentación firmada en un sobre blanco enumerado, de los preparados para el estudio.

Un miembro del equipo de la Clínica, que no ha asistido a las entrevistas, procede a abrir los sobres para distribuir a las personas en cada uno de los grupos de seguimiento (control e intervención).

A continuación se procede a comunicar de manera telefónica a cada paciente a qué grupo ha sido asignado.

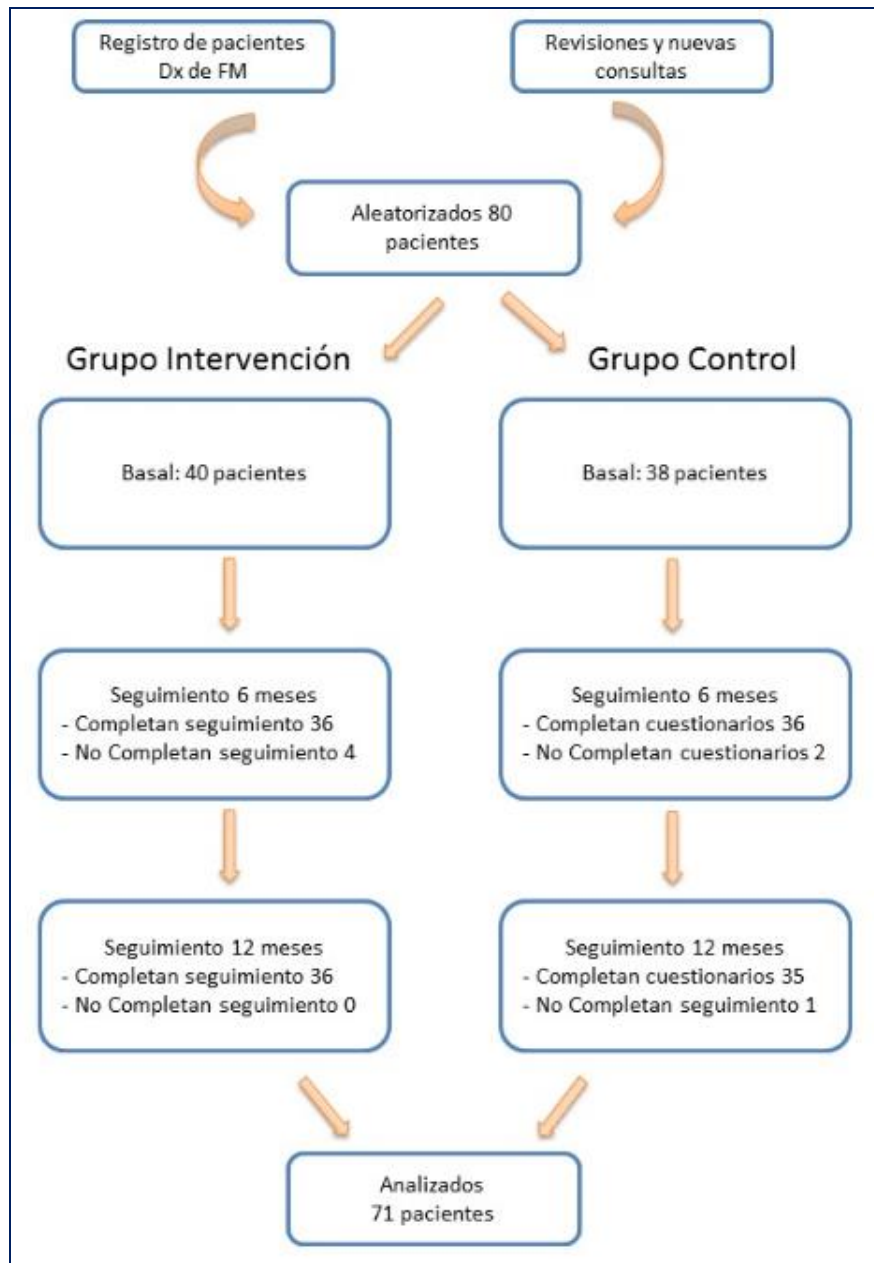


Fig. 18. Diagrama de flujo del proceso de selección de la muestra

Grupo control:

- Se les ofreció a los participantes, realizar dos consultas presenciales con enfermería a los 6 y a los 12 meses de inicio del estudio.
- A los 6 y a los 12 meses si acuden a la consulta se les hace entrega de los cuestionarios de seguimiento si no es así se les manda por correo postal o email.

Grupo intervención:

- Se realiza una primera consulta presencial donde se les da de alta en la plataforma y se les explica su funcionamiento.
- A los 6 y a los 12 meses se les envían los cuestionarios de seguimiento a través de la plataforma.

Utilizando el sistema de mensajería de la misma se les envía documentación sobre su enfermedad y se atienden sus demandas.

Resumen de la secuencia de trabajo con el grupo intervención por parte de la enfermera investigadora:

1. Una vez asignadas las personas a participar en el grupo intervención, se les llama por teléfono y se les cita en la clínica para darles de alta en la plataforma Red Sinapsis y asignarles las claves de acceso, entregándoles unas breves instrucciones de uso de la misma. (Anexo 6)

Se explica que los mensajes serán atendidos en horario de consulta de lunes a viernes de 10 a 22h, aunque el paciente puede utilizar la mensajería en el horario que quiera.

A su vez se les hace entrega para que cumplimenten los primeros cuestionarios FIQ y SF-36 de seguimiento. Una vez cumplimentados se archivan en la clínica.

2. Para asegurarnos que el paciente no tiene dudas sobre el manejo de la plataforma, se manda un mensaje a aquellos pacientes que no se han conectado a la plataforma en 15 días desde su alta en el sistema. En dichos mensajes se les pregunta sobre sus dudas o posibles problemas de conexión. En caso de no obtener respuesta por esta vía, se procede a llamarles por teléfono.

3. A través de la mensajería al paciente se le aporta información basada en la evidencia científica disponible, correctamente documentada relacionada con su enfermedad (FM) y con la medicación que habitualmente consumen, aportando fichas que contienen las indicaciones, efectos secundarios, contraindicaciones e interacciones de las mismas.

También se atienden otras consultas que haga el paciente. Si la enfermera lo estima oportuno traslada estos mensajes al personal médico para darle una respuesta más completa o citarle en la clínica.

4. A los 6 y por último a los 12 meses se les envían los cuestionarios FIQ y SF-36 para que los cumplimenten y envíen a través de la Plataforma, si en un plazo de 15 días no lo han hecho, se les envía un recordatorio por la mensajería de la Red. Al mes si no lo han enviado se les recuerda por teléfono.

5. Cuando se llega al último mes de seguimiento (duodécimo mes) y tras haber enviado los cuestionarios FIQ y SF-36, la investigadora colaboradora en la clínica, les envía un cuestionario de satisfacción relacionado con el seguimiento que se ha efectuado a través de la misma, a su vez se encarga de recepcionarlo a través de la Plataforma y evaluarlo.

6. En el último mes del estudio se les comunica a estos pacientes que el trabajo finaliza.

Resumen de la secuencia de trabajo del grupo control por parte de la enfermera investigadora:

1. Una vez asignadas las personas a participar en el estudio, se les llama por teléfono y se les comunica en este caso que están en el grupo control (es decir que no van a utilizar la plataforma Red Sinapsis). Se les envía los primeros cuestionarios SF36 y FIQ, por email o correo postal.

2. Si en un plazo de 15 días no se han recibido, se les llama por teléfono para recordar el envío (la dirección de envío tanto email como postal, es la de la clínica del dolor).

3. La investigadora principal tiene dos consultas presenciales con ellos a lo largo del estudio, a los 6 y a los 12 meses de inicio del estudio, donde les hace entrega de los cuestionarios de seguimiento. Si no pueden acudir a estas citas se hace el envío de los cuestionarios por email o correo postal.

4. Cuando se envían los últimos cuestionarios (en el duodécimo mes) se les informa que el estudio ha llegado a su fin.

Si no se han recibido alguno de los cuestionarios, se les manda un email y en caso de no tener respuesta se les llama por teléfono para recordar el envío.

Se realizará un análisis de los casos perdidos.

6.4. Variables de estudio e instrumentos utilizados para la recolección de datos

6.4.1. Variables socio-demográficas

- Sexo.
- Edad.
- Estado Civil (casadas/os, solteras/os, divorciadas/os, viudas/os)).
- Nivel de formación (estudios primarios, bachiller, formación profesional y estudios universitarios).

Disponibilidad de ordenador (ordenador propio, compartido o el del trabajo).

- Lugar de residencia (Madrid, otros municipios o fuera de la Comunidad de Madrid).
- Situación laboral (en activo, en paro u otros).
- Personas dependientes a su cargo (sí o no).
- Tiempo de diagnóstico de la enfermedad (<de 1 año ó > de 1 año).
- Medicación para el dolor (sí o no).
- Consumo de ansiolíticos/antidepresivos (sí o no).

6.4.2. Variable Independiente

➤ Plataforma informática. Red Sinapsis:

La Red Sinapsis, es una herramienta online que le aporta al paciente información sobre su enfermedad, acceso a su historia clínica y un sistema de mensajería para que pueda comunicarse con el personal médico o de enfermería en cualquier momento.

Si nuestra hipótesis se confirma, la plataforma Red Sinapsis va a permitir al paciente diagnosticado de Fibromialgia mejorar su calidad de vida percibida, al recibir más información sobre su enfermedad, actualizada y con fuentes fiables. A su vez tienen la posibilidad de contactar a través de la mensajería interna de la plataforma, con los profesionales que le están tratando, pudiendo consultar dudas sobre su medicación, enfermedad y dolor. Una información más detallada sobre la plataforma se puede encontrar en el anexo 7 de esta tesis.

6.4.3. Variables dependientes

- Calidad de vida: en relación a la percepción de su estado de salud y bienestar en general (función física y social, dolor corporal, vitalidad). Esta variable se mide través de los cuestionarios, SF-36 y FIQ.
- Estado emocional: en relación a la ansiedad y depresión, de igual manera se mide a través de los cuestionarios, SF-36 y FIQ.
- Grado de satisfacción con la plataforma utilizada: Estos datos son recogidos, a través de una encuesta de satisfacción, realizada a las personas que han utilizado la herramienta Red Sinapsis.

6.4.4. Instrumentos de recogida de datos

Los datos socio-demográfico se han recogido al inicio del estudio junto con el consentimiento informado, en un documento elaborado para tal fin. (Anexo 8)

El estado de salud general y el estado emocional se han recogido a través de los cuestionarios Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ) y Cuestionario de Salud SF-36. (Anexos 9 y 10)

A lo largo del tiempo del estudio, los instrumentos de medida utilizados han sido aportados a estos pacientes en tres ocasiones: basal (al inicio del estudio), a los 6 meses y a los 12 meses de la intervención.

Estado de Salud General:

Para valorar el impacto de la enfermedad en la vida de las personas que la padecen, se utilizó un cuestionario específico para Fibromialgia, el Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ), validado en español, Cuestionario de Impacto de Fibromialgia (CIF). (Anexo 9).

Para este estudio se ha utilizado la versión validada en castellano por Rivera y González, en 2007, ya que nos ofrece unos buenos índices de fiabilidad y validez, como nos indica la guía que elaboró el Ministerio de Sanidad en el año 2011. (50)

Este cuestionario está diseñado para la autoadministración y mide el impacto o efecto de la fibromialgia sobre la salud percibida a través de un conjunto de problemas o dificultades vinculadas significativamente a la enfermedad. (159)

En el FIQ se evalúan 10 elementos que van desde el funcionamiento físico hasta la presencia e intensidad de la afectación psicológica (tensión, nerviosismo o ansiedad y un estado de ánimo deprimido o triste), pasando por el bienestar general, la repercusión laboral de la fibromialgia y la intensidad o presencia tanto de dolor, cansancio, descanso matutino y rigidez). La valoración de cada uno de los elementos se realiza tomando como referente temporal los 7 días previos al momento de la evaluación.

Evaluación de los apartados:

- El primer apartado incluye 11 preguntas sobre distintas actividades de la vida cotidiana que hacen referencia a la función física. Se puntúan como 0 (capaz de hacerlo siempre), 1 (la mayoría de las veces), 2 (en ocasiones) o 3 (nunca). Se suman todas las puntuaciones y se divide entre el número de subítems que ha contestado el paciente ofreciendo un valor final entre 0 y 3. Este valor se normaliza multiplicando por 3,33 para obtener un valor con un rango entre 0 y 10.
- Los apartados 2 y 3 son preguntas sobre el número de días que el paciente se siente bien y capaz de trabajar. Para evaluar el apartado número 2 se recodifica de esta manera: 0 días = 7; 1 día = 6; 2 días = 5; 3 días = 4;...; 7 días = 0. Después se multiplica la puntuación obtenida por 1,43 para obtener un resultado final con un rango entre 0 y 10. Para puntuar el apartado número 3, se multiplica directamente el valor de la respuesta por 1,43.

- Los apartados 4 a 10 son escalas numéricas con valores de 0 a 10. Se evalúa el grado de capacidad para trabajar, el dolor, la fatiga, el cansancio matutino, la rigidez, la ansiedad y la depresión.
- LA PUNTUACIÓN DEL FIQ TOTAL, es la suma de las puntuaciones de todos sus apartados. En el caso de que hubiera quedado alguno sin contestar, se suman todos los demás y la puntuación se divide por el número de ítems contestados y se multiplica por 10, con lo que la puntuación final del FIQ es de 0 a 100.

En el 2009, se establecen los siguientes intervalos del impacto de la fibromialgia, utilizando la puntuación total del FIQ <39 (impacto leve), > ó igual de 39 hasta <59 (impacto moderado), > ó igual de 59 (grave). Se confirma que un cambio del 14% en la puntuación total del FIQ constituiría el cambio mínimo relevante, pero estos datos no están validados en la población española, de modo que deben ser considerados como guía. (160)

Para valorar la calidad de vida relacionada con la salud se ha utilizado el cuestionario SF-36 (Study Short Form), que proporciona un perfil del estado de salud y es una de las escalas genéricas con mayor potencial de uso en la evaluación de los resultados clínicos. (161) (Anexo 10)

Está formado por 36 ítems que cubren ocho dimensiones, agregadas en dos perfiles, uno físico y otro mental: Función Física (10), Función Social (2), Rol Físico (4), Rol Emocional (3), Salud Mental (5), Vitalidad (4), Dolor Corporal (2), Salud General (6). Las opciones de respuesta forman escalas de tipo Likert que evalúan intensidad o frecuencia. El número de opciones de respuesta oscila entre tres y seis, dependiendo del ítem.

Las puntuaciones de cada una de las 8 dimensiones del SF-36 oscilan entre los valores 0 y 100. Siendo 100 un resultado que indica una salud óptima y 0 reflejaría el peor estado posible de salud.

El cuestionario no ha sido diseñado para un índice global, sin embargo, permite el cálculo de dos puntuaciones resumen mediante la combinación de las puntuaciones de cada dimensión: mental y física. Para facilitar la interpretación se obtienen también puntuaciones estandarizadas con los valores de las normas poblacionales, de forma que 50 (desviación estándar de 10) es la media de la población general. Los valores superiores o inferiores a 50 deben interpretarse como mejores o peores, respectivamente, que la población de referencia.

Se recomienda que tanto la recodificación de ítems como la puntuación de las escalas, se haga en un ordenador utilizando los algoritmos de puntuación documentados o el software disponible.

La traducción y validación en español de este cuestionario fue liderada por Jordi Alonso, en el proyecto IQOLA, con una fiabilidad (alfa de Cronbach) > de 0,7, con un rango entre 0,78 y 0,96 en todos los ítems, tanto para la población entre los 55-60 años, como para la población adulta mayor de 60 años. (162)

Todos los datos requeridos para el análisis de las variables se registraron en un cuaderno de recogida de datos, diseñado para este trabajo.

Estado emocional:

Con el objetivo de medir el estado emocional de los pacientes se han evaluado:

- Del cuestionario FIQ, las preguntas 9 y 10:

PREGUNTA 9. ¿HASTA QUÉ PUNTO SE HA SENTIDO TENSO/A, NERVIOSO/A O ANSIOSO/A?									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No me he sentido nervioso					Me he sentido muy nervioso/a				
PREGUNTA 10. ¿HASTA QUÉ PUNTO SE HA SENTIDO DEPRIMIDO/A O TRISTE?									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No me he sentido deprimido/a					Me he sentido muy deprimido/a				

- Con el mismo criterio las preguntas más significativas del SF-36 respecto a los objetivos de medida de este estudio, en relación a cómo se ha sentido el paciente durante las 4 últimas semanas son:
- La pregunta 2: ¿Cómo diría que es su salud actual comparada con la de hace un año?
- Las preguntas 16, 17, 18 ,19 y 20 que abordan el aspecto emocional de la salud o la pérdida de salud.
- Las preguntas 23, 24, 25, 26, 28 y 30 también reflejan el estado emocional y la posibilidad de tener depresión y ansiedad.
- Las últimas preguntas del cuestionario: 33, 34, 35 y 36 también nos indican si la percepción sobre su estado de salud ha cambiado algo desde el inicio al final de seguimiento.

Grado de satisfacción

Por último para medir el grado de satisfacción con la Plataforma, se han formulado 7 preguntas, especificando al inicio del cuestionario que se trata de poder evaluar y mejorar el uso de la misma. (Anexo 11)

1. ¿Qué aspectos mejoraría?
2. ¿Qué aspectos no le han gustado?
3. ¿Qué le ha gustado más?
4. ¿Cree que tiene más conocimiento sobre su medicación que antes del estudio?
5. ¿Se ha atendido de forma satisfactoria sus consultas a través de la plataforma?
6. Marcar una nota a la Plataforma de 0 a 10
7. ¿Le gustaría seguir usándola en el futuro?

Las tres primeras preguntas tienen un campo de texto para que el paciente pueda escribir su opinión. En la 4,5 y 7 deben marcar SI, NO, NS/NC (no saben/no contestan). En la pregunta 6 deben poner una nota a la plataforma de 0 a 10.

Finalmente tienen un campo de texto libre donde pueden escribir sugerencias.

7. ASPECTOS ÉTICOS

Este proyecto fue revisado y aprobado por la Comisión de Ética de la Investigación de la UAM (CEI-46-894; 27/06/2013) y el Comité Ético del Hospital Universitario San Carlos de Madrid, que es el comité al que está adscrita la Clínica del Dolor de Madrid. (CP-CI 13/208-E; 26/06/2013). (Anexos 12 y 13).

Este estudio respeta los principios éticos para la investigación médica en seres humanos según la declaración de Helsinki (World Medical Association, 2008).

Todas las personas que cumplan los criterios de inclusión del estudio reciben una hoja informativa donde se les explica el estudio y un consentimiento informado, para que sus datos clínicos puedan ser compartidos y poder evaluar así la eficacia de la plataforma Red Sinapsis, incluyéndose la posibilidad de pertenecer a cualquiera de las dos cohortes de seguimiento. Se garantizará la confidencialidad de los datos identificativos de los individuos. (Anexos 4 y 5).

Para el tratamiento de los datos personales de estos participantes se respetó la legislación española vigente de Protección de Datos de carácter personal, Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre.

8. ANÁLISIS DE DATOS

Se ha realizado un análisis descriptivo de las variables para expresar las características generales de la población de estudio.

- Para las variables cualitativas se han calculado las proporciones de las distintas categorías de cada variable y sus correspondientes intervalos de confianza.
- Para las variables cuantitativas se calcularon la media y la mediana como medidas de tendencia central y la desviación típica y el rango intercuartílico como medidas de dispersión.

Se utilizó el test de Kolmogorov-Smirnov para contrastar la hipótesis de normalidad de las variables continuas, cuando se rechazó dicha hipótesis los test de hipótesis se realizaron transformando las variables aunque los datos se expresan en el modo descrito en el párrafo anterior.

El análisis de la semejanza de las características de los pacientes asignados a las dos ramas del ensayo utilizamos el test exacto de Fischer o el test de la J^2 para las variables cualitativas y el test de la t de Student para las variables cuantitativas.

Para el análisis del efecto de la intervención, cuando fue expresado en variables cualitativas, se procedió a definir dos variables instrumentales dicotómicas para cada una de las variables originales que expresaban la presencia o ausencia de cambio favorable entre la visita de inicio y las otras dos visitas programadas a los 6 y a los 12 meses. La asociación entre la frecuencia de cambio favorable o desfavorable con la exposición de las pacientes se realizó mediante el test exacto de Fischer o con el test de la J^2 .

El análisis del efecto de la intervención, determinado por las variables cuantitativas, se realizó mediante análisis de la varianza de medidas repetidas. De esta forma, se puso a prueba la posible relación de la exposición con el cambio en las tres determinaciones (basal, 6 meses y 12 meses) de las distintas variables. El test de hipótesis empleado fue el de la interacción del factor con la variable independiente (exposición). Cuando el supuesto de esfericidad fue rechazado (test de esfericidad de Mauchly) se utilizó el ajuste de Greenhouse-Geisser en la realización del test de hipótesis.

Para todas las pruebas se rechazó la hipótesis nula para los p-valores inferiores a 0,05 en contraste bilateral. Los intervalos de confianza fueron calculados al 95% .El análisis de datos se realizó mediante el paquete estadístico IBM-SPSS v.22.

9. RESULTADOS:

9.1. Selección de la muestra y asistencia

La muestra seleccionada ha sido de 80 pacientes, 78 mujeres y dos hombres. Los grupos en los que se estratifica la muestra son homogéneos. (De los dos hombres del estudio hay uno en cada grupo de seguimiento).

La media de edad de los pacientes es de 54 años (edad máxima 66 y mínima de 18 años). Los grupos son homogéneos, en el grupo intervención la edad media es de 53,35 y en el grupo control 55,52.

El 95 % de las personas debutaron con la enfermedad hace más de 1 año y un 5% lo hicieron hace menos de un año.

Del total de la muestra el 70% de las personas están casadas/os o viven en pareja, solteras/os un 11,3%, divorciadas/os el 13,8% y viudas/os el 5%. No se aprecian diferencias significativas entre los dos grupos.

Respecto al nivel de estudios, el 36% de estos pacientes tienen estudios elementales o primarios, 35% tienen estudios medios, han realizado formación profesional un 6% y el 22% tienen estudios superiores. En este caso podemos apreciar algunas diferencias entre los dos grupos, el 66,7% de las personas que cursaron estudios superiores están en el grupo control y el 62,1% de las que cursaron estudios primarios están en el grupo intervención, en estudios medios apenas hay diferencias. Entre los que cursaron algún tipo de formación profesional el 60% están en el grupo intervención.

En cuanto a su situación laboral, el 50% de las personas están trabajando en la actualidad, un 48,8% no trabajan por diferentes motivos (desempleo, amas de casa, incapacidad, jubilación y en un caso por estudios). En el grupo intervención trabajan el 21% y en grupo control el 19%.

Respecto a la disponibilidad de usar un ordenador, el 31% de las personas del estudio tienen ordenador personal propio, el 42,5% tiene un ordenador en casa que comparten con otros miembros de la familia y un 26% utilizó para el seguimiento el ordenador del trabajo. No se aprecian diferencias significativas, tal vez resaltar que en el grupo intervención el 57,1% utiliza para hacer el seguimiento el ordenador del trabajo y en el grupo control el 42,9% (teniendo en cuenta que en este grupo sólo lo usan para mandar los cuestionarios del estudio).

Del total de las personas de la muestra el 37,5% no viven en el municipio de Madrid, un 31,25% viven en otros municipios de la Comunidad de Madrid y un 6,25 % viven fuera de Madrid (Ciudad Real, Toledo, Ávila Y Albacete). Se aprecian diferencias entre los grupos. En el grupo intervención 47,50% pacientes viven en el municipio de Madrid, 42,50% en otros municipios y un 10% fuera de Madrid. En el grupo control el 77,50% de las personas viven en el centro de Madrid, el 20% viven en otros municipios y un 2,5 % viven fuera de Madrid.

Tienen personas dependientes a su cargo, el 75% de las y los pacientes del estudio (hijos e hijas, padres y madres, abuelos y abuelas, nietos y nietas). En el grupo intervención el 35% y en el grupo control el 27,5%.

En cuanto a las personas que abandonaron el estudio, en el grupo intervención abandonaron el 10% de los y las pacientes (de estos el 5% se consideró abandono al no cumplimentar algunos de los cuestionarios) y en el grupo control el 15%. Por lo tanto completaron el estudio, en el grupo intervención el 90% de las personas y en el grupo control el 79,5%.(Tabla 3)

Variables	Descripción	GC (1)	GI (0)	P
		N= 40	N= 40	
Sexo	0= mujer (78)	48,7% (38)	49,3% (39)	0,494
	1= varón (2)	50 %(1)	50% (1)	
Edad		55,5 (4,06)	53,3 (7,49)	0,055
Estado Civil	0.Casadas/os (56)	48,2% (27)	51,8% (29)	0,965
	1.Solteras/os (9)	55,6% (5)	44,4% (4)	
	2.Divorciadas/os (11)	54,5%(6)	45,5% (5)	
	3.Viudas/os (4)	50,0% (2)	50,0% (2)	
Estudios	1.E. Primarios(29)	37,9 %(11)	62,1% (18)	0,258
	2.Bachiller (28)	53,6% (15)	46,4 %(13)	
	3.FP (5)	40,0% (2)	60,0% (3)	
	4. E. Univ (18)	66,7 %(12)	33,3% 6)	
PC Propio	0.Propio (25)	48,0% (12)	52,0% (13)	0,625
	1.Compartido (34)	55,9 %(19)	44,1% (15)	
	2.Trabajo (21)	42,9% (9)	57,1% (12)	
Situación laboral	0.En activo ((40)	47,5% (19)	52,5% (21)	0,655
	1.En paro/otros (40)	52,5% (21)	47,50% (19)	
Lugar de residencia	0.Madrid (50)	77,50% (31)	47,50% (19)	0,019
	1. Otros municipios (25)	20 %(8)	42,50% (17)	
	2.Fuera de la C. Madrid (5)	2,5% (1)	10% (4)	
Personas dependientes a cargo	0.No (30)	45% (18)	30% (12)	0,166
	1.Sí (50)	55% (22)	70 %(28)	
Tiempo de diagnóstico	<1 año	5% (2)	5% (2)	1.000
	>1 año	95% (38)	95% (38)	
Medicación para el dolor	No	0	0	
	Sí (80)	100%(40)	100%(40)	
Consumo antidepresivos/ansiolíticos	No (8)	15% (6)	5% (2)	0.136
	Sí (72)	85% (34)	95% (38)	

Tabla 3. Características de la muestra (GC: grupo control; GI: grupo intervención; E.Univ: Estudios universitarios)

9.2. *Calidad de vida e impacto de la fibromialgia en la salud de la población de estudio*

9.2.1. Calidad de vida relacionada con la salud (SF 36)

El cuestionario SF-36 evalúa aspectos de la calidad de vida de las personas mayores de 14 años. En la población de estudio, la calidad de vida percibida al inicio del seguimiento se observa en la tabla 4, que recoge las 9 dimensiones del cuestionario SF-36: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional, salud mental y salud comparada con la de hace un año. (Tabla 4)

	Grupo control (N=40) Media/DS	Grupo Intervención (N=40) Media/DS	P valor
SF-36 FUNCIÓN FÍSICA (0-100)	28,5 (25,7)	24,5(17,5)	0,431
SF-36 ROL FÍSICO (0-100)	29,05(35,6)	20,6 (27,6)	0,253
SF-36 DOLOR CORPORAL (0-100)	12,83 (13,93)	11,37(10,1)	0,603
SF-36 SALUD GENERAL (0-100)	4,59(5,4)	9,25 (6,9)	0,002
SF-36 VITALIDAD (0-100)	6,21(4,9)	3,75(3,5)	0,015
SF-36 FUNCIÓN SOCIAL (0-100)	25,3(23,1)	25,7(18,3)	0,653
SF-36 ROL EMOCIONAL (0-100)	26,12(33,4)	31,6(38,4)	0,501
SF-36 SALUD MENTAL (0-100)	29,83 (25,5)	27,9(20,8)	0,718
SALUD COMPARADA HACE UN AÑO	4,22 (0,534)	4,73 (0,599)	<0,001

Tabla 4. Calidad de vida basal

La calidad de vida relacionada con la salud a lo largo del estudio evoluciona como se observa en las siguientes tablas. Durante el estudio, se produjeron 9 abandonos, 5 pacientes del grupo control y 4 del grupo intervención, por lo que el número final de las personas estudiadas fueron 35 en el grupo control y 36 en el grupo de intervención.

En cuanto a la **función física**, se observan unas puntuaciones bajas en ambos grupos, lo que significa que los sujetos, al inicio del estudio perciben que se encuentran limitados en sus actividades físicas. Esta variable mejora en ambos grupos a los 6 y a los 12 meses, aunque con diferente intensidad, pero no se aprecian diferencias significativas. (Tabla 5)

Variable	Grupos de estudio/Medidas	BASAL Media (DS)	6 MESES Media (DS)	12 MESES Media (DS)	P valor
FUNCIÓN FÍSICA	GRUPO CONTROL (N=35)	29,3 (26,0)	29,8 (25,7)	30,7 (25,2)	0,776
	GRUPO INTERVENCIÓN (N=36)	21,9 (15,8)	23 (15,3)	24 (13,9)	

Tabla 5. Evolución de la variable Función Física

En relación con el **rol físico**, ambos grupos parten de una situación basal baja, aunque en el caso del grupo intervención la situación inicial es muy baja (15,9). Esto significa que los sujetos de nuestro estudio perciben que su salud física interfiere mucho sobre su trabajo y otras actividades de la vida cotidiana. En ambos grupos, esta puntuación mejora a los 6 y a los 12 meses, aunque la diferencia en el grupo de intervención es mayor (13 puntos, frente a 7), aunque no se aprecian diferencias significativas entre ambos grupos. (Tabla 6)

Variable	Grupos de estudio/Medidas	BASAL Media(DS)	6 MESES Media (DS)	12 MESES Media (DS)	P valor
ROL FÍSICO	GRUPO CONTROL (N=35)	29,3 (36,1)	35 (34,9)	36,4(35,5)	0,273
	GRUPO INTERVENCIÓN (N=36)	15,9 (21,7)	20,1 (27,3)	28,4 (35,4)	

Tabla 6. Evolución de la variable Rol Físico

La percepción del **dolor corporal** es, de nuevo, muy baja en ambos grupos, evidenciando la intensidad de este signo y su capacidad limitante en esta enfermedad. Esta variable evoluciona positivamente en ambos grupos, sin que se aprecien diferencias significativas. (Tabla 7)

Variable	Grupos de estudio/Medidas	BASAL Media (DS)	6 MESES Media (DS)	12 MESES Media (DS)	P valor
DOLOR CORPORAL	GRUPO CONTROL (N=35)	13,2 (14,1)	17,1 (13,5)	23,2(11,1)	0,393
	GRUPO INTERVENCIÓN (N=36)	10,6 (9,0)	17,0(11,4)	20,9(10,7)	

Tabla 7. Evolución de la variable Dolor Corporal

Los participantes en el estudio evalúan su **salud general** con unas puntuaciones muy bajas, evolucionando positivamente en ambos grupos, si bien esta evolución es mucho más intensa en el grupo seguido mediante la plataforma online Red Sinapsis, que pasa de una valoración de 8,4 a 29,0, más de 20 puntos de diferencia, en los 12 meses del estudio. En esta variable, se aprecian diferencias significativas en su evolución entre ambos grupos. (Tabla 8)

Variables	Grupos de estudio/Medidas	BASAL Media (DS)	6 MESES Media (DS)	12 MESES Media (DS)	P valor
SALUD GENERAL	GRUPO CONTROL (N=35)	4,7 (5,5)	4,7 (6,0)	6,3(6,8)	<0,001
	GRUPO INTERVENCIÓN (N=36)	8,4(6,5)	15,5 (7,4)	29,0 (7,9)	

Tabla 8. Evolución de la variable Salud General

En lo que se refiere a la **vitalidad**, de nuevo las puntuaciones son muy bajas en ambos grupos en esta dimensión del cuestionario SF-36. Esta variable denota el cansancio extremo de los pacientes con fibromialgia, que entre una puntuación de 0 a 100, se perciben con puntuaciones inferiores a 10. La evolución es, sin embargo, diferente en ambos grupos, manteniéndose invariable en el grupo control y evolucionando positivamente en el grupo de intervención, apreciándose diferencias significativas en la evolución entre ambos grupos ($P<0.001$). (Tabla 9)

Variable	Grupos de estudio/Medidas	BASAL Media (DS)	6 MESES Media (DS)	12 MESES Media (DS)	P valor
VITALIDAD	GRUPO CONTROL (N=35)	6,2(4,9)	6,2 (4,9)	6,2 (4,9)	<0,001
	GRUPO INTERVENCIÓN (N=36)	3,6(3,5)	5,7(5,2)	8,7(6,8)	

Tabla 9. Evolución de la variable Vitalidad

La **función social**, entendida en su máxima puntuación en este cuestionario (100) como la posibilidad de llevar a cabo actividades sociales sin interferencias debidas a limitaciones físicas o emocionales, se valora también baja en ambos grupos. De nuevo, la variación a lo largo del tiempo muestra una diferencia mínima en el grupo control, de 2 y 3 puntos en las mediciones basales y 6 meses, y entre 6 y 12 meses, respectivamente. En el caso del grupo que recibe el seguimiento a través de la plataforma online Red Sinapsis, la diferencia es de 11 puntos entre las mediciones basal y 6 meses, y de casi 8 puntos, en las mediciones realizadas a los 6 y a los 12 meses ($P<0.001$). (Tabla10)

Variables	Grupos de estudio/Medidas	BASAL Media (DS)	6 MESES Media (DS)	12 MESES Media(DS)	P valor
FUNCIÓN SOCIAL	GRUPO CONTROL (N=35)	26,0(23,4)	28,2(22,3)	31,0(20,9)	<0,001
	GRUPO INTERVENCIÓN (N=36)	25,7(17,4)	36,8(15,2)	44,4(18,0)	

Tabla 10. Evolución de la variable Función Social

El **rol emocional**, que evalúa la posibilidad de tener problemas con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales, muestra también unas puntuaciones bajas al inicio del estudio en ambos grupos. Sin embargo, como en las variables Salud General, Vitalidad y Función Social, la diferencia en la evolución de esta puntuación en ambos grupos es estadísticamente significativa ($P<0,001$), observándose un aumento de más de 30 puntos en el grupo intervención, mientras que la diferencia es de sólo 10 puntos en el grupo control. (Tabla 11)

Variable	Grupos de estudio/Medidas	BASAL Media (DS)	6 MESES Media (DS)	12 MESES Media (DS)	P valor
ROL EMOCIONAL	GRUPO CONTROL (N=35)	25,7(33,4)	27,6 (36,6)	35,2 (40,4)	<0,001
	GRUPO INTERVENCIÓN (N=36)	26,8(34,6)	47,2(36)	67,6(36,9)	

Tabla 11.Evolución de la variable Rol Emocional

La evolución de la variable **salud mental**, que parte también de unas puntuaciones bajas en ambos grupos, lo que denota la presencia de sentimientos de angustia y depresión en la población de estudio, es también desigual en ambos grupos, apreciándose diferencias significativas ($P<0,001$). En el grupo en seguimiento mediante la plataforma online Red Sinapsis, la diferencia entre la situación basal y la del final del estudio es de casi 30 puntos, mientras que en el grupo de control, aunque se produce también una mejoría, esta no supera los 8 puntos. (Tabla 12)

Variables	Grupos de estudio/Medidas	BASAL Media (DS)	6 MESES Media (DS)	12 MESES Media (DS)	P valor
SALUD MENTAL	GRUPO CONTROL (N=35)	30,2(25,6)	33,0(23,8)	38,5(19,2)	<0,001
	GRUPO INTERVENCIÓN (N=36)	25 (19,3)	44,4(16,4)	54,9(14,1)	

Tabla 12. Evolución de la variable Salud Mental

La última de las variables del SF-36, muestra **la percepción de la salud de la población de estudio respecto a la que tenían hace un año**, las puntuaciones obtenidas son muy bajas, lo que nos indica que los participantes tiene una percepción muy mala de su salud en la actualidad.

La evolución en el tiempo muestra diferencias significativas entre los dos grupos ($p<0,001$).

En el grupo en seguimiento mediante la plataforma online Red Sinapsis, la diferencia entre la situación basal y la del final del estudio es de 2 punto y medio, mientras que en el grupo de control, se produce una mejoría que no llega al punto. (Tabla 13)

VARIABLES	GRUPOS ESTUDIO	BASAL Media (DS)	6 MESES Media (DS)	12 MESES Media (DS)	P valor
SALUD COMPARADA HACE 1 AÑO	GRUPO CONTROL (N=35)	4,23 (0,55)	3,89 (0,58)	3,54 (0,74)	<0,001
	GRUPO INTERVENCIÓN (N=36)	4,86 (0,35)	3,14 (0,90)	2,42 (0,69)	

Tabla 13. Evolución de la Salud comparada respecto a la de hace 1 año

9.2.2. Impacto de la Fibromialgia en la Salud (FIQ)

El estado inicial de impacto de la enfermedad en la salud de las y los pacientes es grave (>59) en ambos grupos, incluso peor en el grupo de intervención, se observa una evolución positiva (aunque no mejore la gravedad del impacto) en este grupo de cerca de 15 puntos, siendo sólo de 5 en el grupo control ($P < 0,001$). (Tabla 14)

GRUPOS ESTUDIO	BASAL MEDIA (DS)	6 MESES MEDIA (DS)	12 MESES MEDIA (DS)	P valor
GRUPO CONTROL (N=35)	70,24 (14,7)	67,59 (12,7)	65,61 (11,6)	<0,001
GRUPO INTERVENCIÓN (N=36)	80,09(12,1)	71,87 (11,4)	66,03 (10,1)	

Tabla 14. Evolución del FIQ global

Esta diferencia en la evolución en ambos grupos se aprecia en la siguiente gráfica, que muestra el carácter mantenido de la mejora en el grupo de intervención. (Fig. 19) (Gráfico 1)

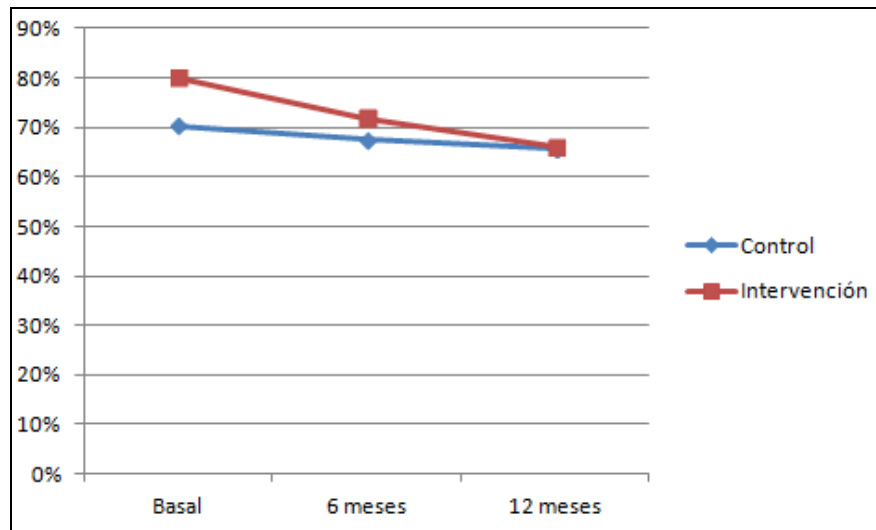


Gráfico 1. Evolución del FIQ global

9.3. *Percepción del estado de salud*

Las dos primeras preguntas (1 y 2) y las cuatro últimas (33-36) del cuestionario de calidad de vida SF-36 recogen las variables relacionadas con la percepción de salud. En nuestra muestra, la variación de la percepción de salud en ambos grupos en el intervalo de 0 a 6 meses y de 6 a 12 meses se indica en la Figura 19. Como se puede observar, las mayores variaciones se producen en el grupo de intervención. Veremos con detalle el análisis de estas variaciones en las tablas sucesivas.

VALORACIÓN PERCEPCIÓN SALUD SEGÚN SF-36

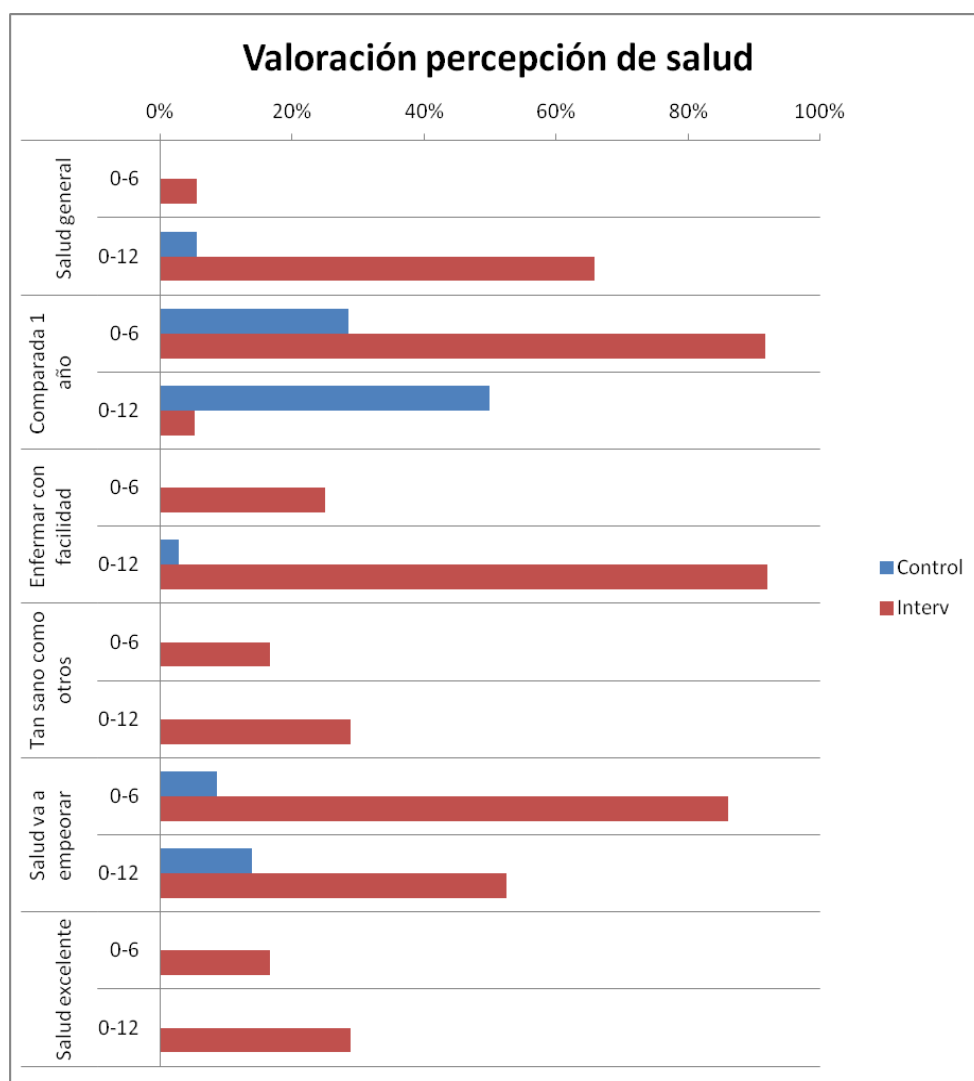


Fig. 19. "Variaciones en la Percepción de Salud en ambos grupos"

En relación con la **percepción de salud en general**, que recoge la pregunta 1 del cuestionario ("En general, usted diría que su salud es..."), se han agrupado las respuestas (excelente, muy buena, buena, regular y mala) en las categorías: buena, regular y mala.

Al inicio del seguimiento, el 88,8% de la población de estudio, consideran que su salud es mala y a los 12 meses lo piensan el 52,5%. En función de cómo vemos la variación de la respuesta "regular", estimamos que las personas enfermas que han engrosado la cifra de esta categoría, que pasa del 7,5% al 37,5%, provienen de aquellas que han pasado de considerar su salud "mala" a "regular".

Al finalizar el estudio sólo el 2,5% de las personas consideran tener una buena salud. Sin embargo, las y los pacientes no refieren una sensación catastrofista de la enfermedad en este momento, cambiando la mayoritaria respuesta inicial de “mala” a “regular” y en algún caso a buena. (Tabla 15)

RESPUESTAS	BASAL	6 MESES	12 MESES
REGULAR	7,5%	10%	37,5%
MALA	88,8%	78,8%	52,5%
BUENA	0%	0%	2,5%

Tabla 15. Evolución de la percepción de salud general

Si desglosamos esta respuesta por grupos de seguimiento, encontramos que a los 6 meses de inicio del estudio en el grupo intervención mejoran el 5,6% de las personas enfermas, sin evidenciarse ninguna mejoría en el grupo control.

A los 12 meses del seguimiento, mejoran el 5,6% de las personas enfermas del grupo control y el 65,8% en el grupo intervención, resultando significativa la diferencia entre ambos grupos ($P < 0,001$). (Tablas 16 y 17) (Figura 20)

	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
0 A 6 MESES			
Empeora	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,493
Igual	35 (100%)	34 (94,4%)	
Mejora	0(0,0%)	2 (5,6%)	

Tabla 16.Evolución de la percepción de salud general en ambos grupos de 0 a 6 meses

	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
0 A 12 MESES			
Empeora	0 (0,0%)	0 (0,0%)	<0,001
Igual	34 (94,4%)	13 (34,2%)	
Mejora	2 (5,6%)	25 (65,8%)	

Tabla 17.Evolución de la percepción de salud general en ambos grupos de 0 a 12 meses

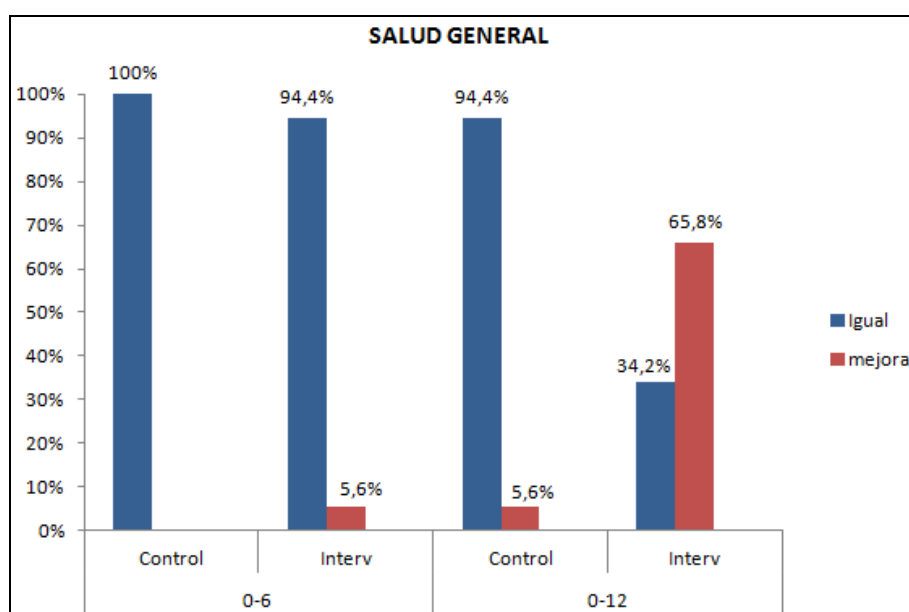


Figura 20.Evolución de la percepción de salud general en el tiempo en ambos grupos

La segunda variable que hemos medido es la **percepción de la salud actual respecto a la que tenía el paciente hace 1 año**. Las categorías de respuesta a esta pregunta 2, del cuestionario SF-36 son: mucho mejor ahora que hace un año, algo mejor ahora que hace un año, más o menos igual que hace un año, algo peor ahora que hace un año y mucho peor ahora que hace un año.

El 51,3% de las personas de la muestra consideraban al inicio del estudio tener una salud mucho peor que la de hacía un año y a los 12 meses su percepción ha cambiado a un 5%. Posiblemente, esta disminución esté relacionada con la variación en los resultados obtenidos en las categorías: percibir que se sienten más o menos igual que hace un año, 36,3%, ó algo mejor, 28,8%, que han crecido alrededor de 30 puntos cada una. (Tabla 18)

RESPUESTAS	BASAL	6 MESES	12 MESES
Mucho mejor ahora que hace un año	0%	0%	1,3%
Algo mejor ahora que hace un año	1,3%	11,3%	28,8%
Más o menos igual que hace un año	2,5%	30%	36,3%
Algo peor ahora que hace un año	41,3%	38,8%	21,3%
Mucho peor ahora que hace un año	51,3%	8,8%	5%

Tabla 18.Evolución de la percepción de salud respecto de la de hace 1 año

Si desglosamos estos resultados por los dos grupos del estudio, nos encontramos que a los 6 meses del estudio mejora la percepción de esta pregunta en el 28,6% de las personas enfermas del grupo control y en el 91,7% del grupo intervención. La diferencia entre ambos grupos es estadísticamente significativa ($P < 0,001$), como también lo es la diferencia en la evolución de esta variable en ambos grupos a los 12 meses de iniciarse el estudio. En este caso, mejoran el 50% de las personas enfermas del grupo control y el 92,1% en el grupo intervención. (Tablas 19 y 20) (Figura 21)

	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
0 A 6 MESES			
Empeora	0(0,0%)	0 (0,0%)	<0,001
Igual	25 (71,4%)	3 (8,3%)	
Mejora	10 (28,6%)	33 (91,7%)	

Tabla 19.Evolución de la percepción de salud respecto de la de hace 1 año, en ambos grupos, en el intervalo de 0 a 6 meses

	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
0 A 12 MESES			
Empeora	0 (0,0%)	1 (2,6%)	<0,001
Igual	18 (50,0%)	2 (5,3%)	
Mejora	18 (50,0%)	35 (92,1%)	

Tabla 20. Evolución de la percepción de salud respecto de la de hace 1 año, en ambos grupos, en el intervalo de 0 a 12 meses

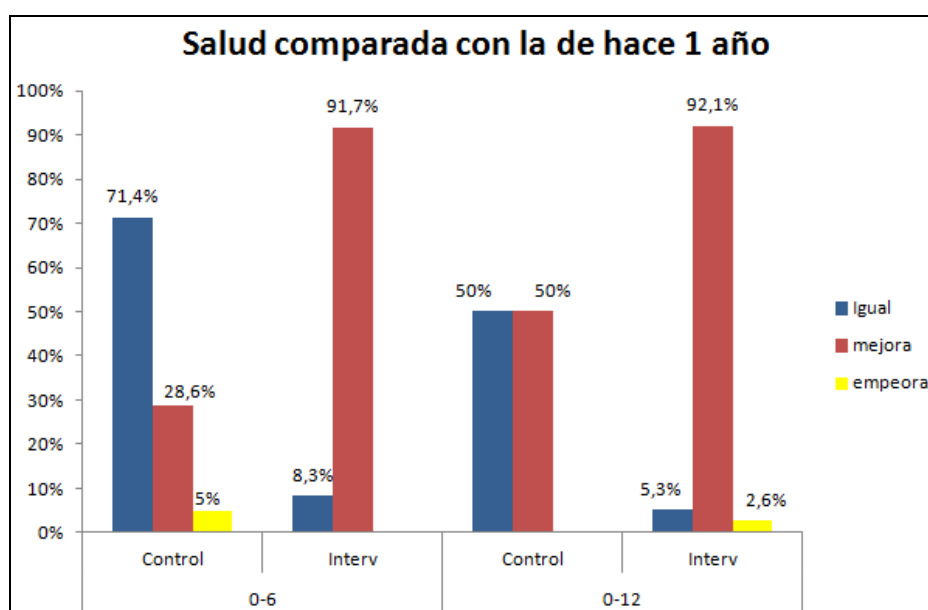


Figura 21. Evolución de la salud comparada con la de hace 1 años en ambos grupos en el tiempo del estudio

Las preguntas finales del cuestionario de salud SF-36 en su versión española hacen referencia a la percepción de salud en relación con otras personas, la tendencia a enfermarse, o la percepción de empeoramiento, acabando con una pregunta en positivo en la que se pregunta a la persona si considera que su salud es excelente. Todas estas preguntas contribuyen a completar la descripción del estado de salud percibida por nuestra muestra de pacientes con fibromialgia.

Otra de las variables que hemos medido hace referencia a la **afirmación de “creer que se enferma con más facilidad que otras personas.”**, las categorías de respuesta son: totalmente cierta, bastante cierta, no lo sé, bastante falsa y totalmente falsa.

Al inicio del seguimiento el 92,5% de la población de estudio, consideran que enferman más fácilmente que el resto de la gente. A los 12 meses esta percepción catastrofista ha descendido a un 43,8%. También podemos observar al finalizar el seguimiento, que un 18,8% de las personas pone en duda esta afirmación e incluso lo niegan un 1,3%. (Tabla 21)

RESPUESTAS	BASAL	6 MESES	12 MESES
TOTALMENTE CIERTA	92,5	75	43,8
BASTANTE CIERTA	3,8	12,5	28,8
NO LO SÉ	0	1,3	18,8
BASTANTE FALSA	0	0	1,3

Tabla 21. Evolución de la percepción de enfermarse con más facilidad por la población de estudio

Cuando desagregamos por grupos la evolución de la respuesta a esta pregunta, encontramos que mejora el grado de acuerdo ostensiblemente en las personas del grupo que realiza el seguimiento a través de la plataforma online Red Sinapsis. La mejora en el acuerdo con la afirmación es del 25% a los 6 meses del seguimiento y del 92,1% a los 12 meses. En el grupo control, sólo mejora el grado de acuerdo en el 2,8% de las personas enfermas. La diferencia es significativa ($P < 0,001$). (Tablas 22 y 23) (Figura 22)

0 A 6 MESES	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
Empeora	0 (0,0%)	0 (0,0%)	< 0,001
Igual	35 (100%)	27 (75%)	
Mejora	0 (0,0%)	9 (25%)	

Tabla 22. Evolución del grado de acuerdo respecto de la afirmación “creo que enfermo más fácilmente que otras personas”, en ambos grupos en el período de 0 a 6 meses

0 A 12 MESES	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
Empeora	0 (0,0%)	0 (0,0%)	<0,001
Igual	35 (97,2%)	3 (7,9%)	
Mejora	1 (2,8%)	35 (92,1%)	

Tabla 23. Evolución del grado de acuerdo respecto de la afirmación “creo que enfermo más fácilmente que otras personas”, en ambos grupos en el período de 0 a 12 meses

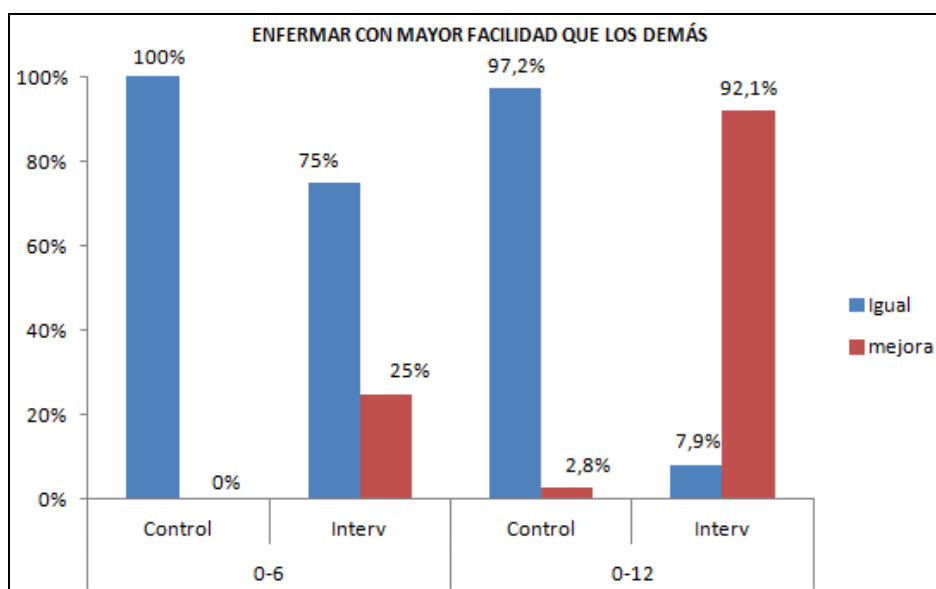


Figura 22. Evolución del grado de acuerdo respecto de la afirmación “creo que enfermo más fácilmente que otras personas”, en ambos grupos en el período de 0 a 6 meses

Otra de las variables medida ha sido la percepción de la salud respecto al estado de salud de los demás. Ante la pregunta “**estoy tan sano o sana como cualquiera**”, las respuestas han sido: totalmente cierta, bastante cierta, no lo sé, bastante falsa y totalmente falsa.

Al inicio del estudio todas las respuestas oscilan entre “totalmente falsa” (52,5%) y “bastante falsa” (43,8%). A los 12 meses, disminuyen las respuestas de ambas categorías, siendo más clara la disminución de la respuesta “totalmente falsa”, elegida por el 43,8% de las personas enfermas. A los 12 meses, un 6,3% de las y los pacientes tiene dudas respecto a esta percepción, categoría que no aparece al inicio del estudio, donde las respuestas eran muy catastrofistas. (Tabla 24)

RESPUESTAS	BASAL	6 MESES	12 MESES
NO LO SÉ	0	2,5%	6,3%
BASTANTE FALSA	43,8%	41,3%	42,5%
TOTALMENTE FALSA	52,5%	45%	43,8%

Tabla 24. Evolución del grado de acuerdo de la población de estudio respecto de la afirmación “estoy tan sano o sana como cualquiera”

Si desglosamos las respuestas de esta variable por grupos de estudio e intervalos de tiempo, encontramos que, a los 6 meses del seguimiento, mejoran su grado de acuerdo el 16,7% de las personas enfermas del grupo intervención, mientras que en el grupo control, empeora el grado de acuerdo con esta afirmación en un 5,7%, apreciándose una diferencia significativa en esta evolución en ambos grupos ($P=0,017$).

A los 12 meses de seguimiento mejora el grado de acuerdo con esta afirmación acerca de si están tan sanos como cualquiera, en el 28,9% de las personas enfermas del grupo intervención, mientras que en el grupo control no se produce ninguna mejoría en el acuerdo con esta afirmación y empeoran en el 5,6% de los casos. Esta diferencia también resulta significativa ($P<0,001$). (Tablas 25 y 26) (Figura 23)

0 A 6 MESES	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
Empeora	2 (5,7%)	0 (0,0%)	0,017
Igual	33 (94,3%)	30 (83,3%)	
Mejora	0 (0,0%)	6 (16,7%)	

Tabla 25. Evolución del grado de acuerdo respecto de la afirmación “estoy tan sano como cualquiera”, en ambos grupos en el período de 0 a 6 meses

0 A 12 MESES	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
Empeora	2 (5,6%)	0 (0,0%)	< 0,001
Igual	34 (94,4%)	27 (71,1%)	
Mejora	0 (0,0%)	11 (28,9%)	

Tabla 26. Evolución del grado de acuerdo respecto de la afirmación “estoy tan sano o sana como cualquiera”, en ambos grupos en el período de 0 a 6 meses

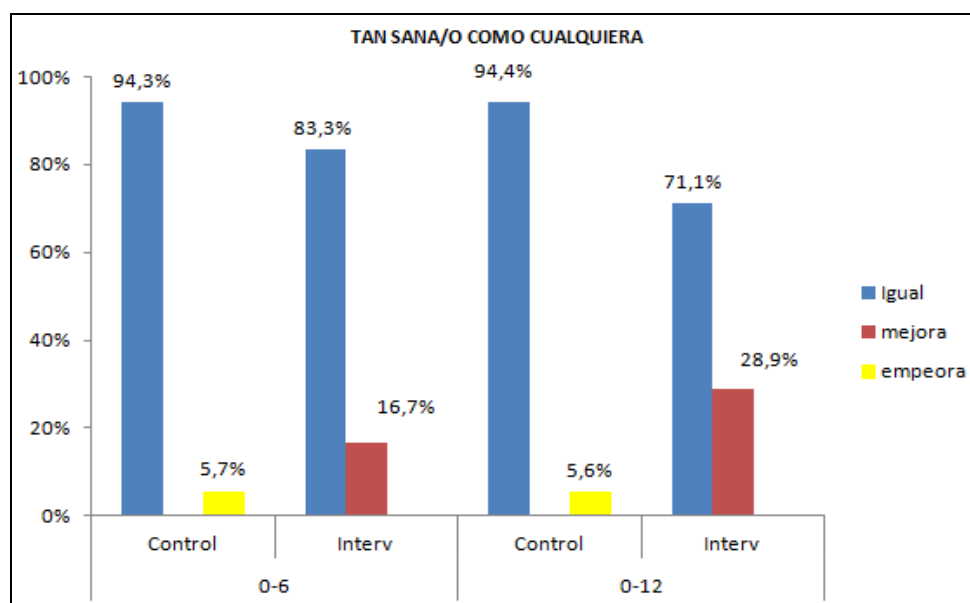


Figura 23. Evolución del grado de acuerdo respecto de la afirmación “estoy tan sano o sana como cualquiera”, en ambos grupos a lo largo del estudio

En relación con la **percepción de un empeoramiento de su salud**, las categorías de respuesta se distribuyen nuevamente según el grado de acuerdo con la afirmación que se plantea (“creo que mi salud va a empeorar”): totalmente cierta, bastante cierta, no lo sé, bastante falsa y totalmente falsa.

Al inicio del estudio la totalidad de las respuestas se reparten entre: “totalmente cierta” y “bastante cierta”. Pero a los 12 meses del estudio del 48,8% de las personas que contestaron “totalmente cierta”, se pasan al 30%. En este momento, también se observa que el 5% las personas enfermas presentan dudas y el 1,3% piensan que su salud no tiene por qué empeorar. (Tabla 27)

RESPUESTAS	BASAL	6 MESES	12 MESES
TOTALMENTE CIERTA	48,8%	31,3%	30%
BASTANTE CIERTA	43,8%	17,5%	13,5%
NO LO SÉ	2,5%	38,8%	45%
BASTANTE FALSA	0%	1,3%	5%
TOTALMENTE FALSA	0%	0%	1,3%

Tabla 27. Evolución del grado de acuerdo de la población de estudio respecto de la afirmación “creo que mi salud va a empeorar”

Si desglosamos los datos acerca de la percepción de empeoramiento en ambos grupos a lo largo del estudio, encontramos que, a los 6 meses del seguimiento, mejoran su grado de acuerdo el 8,6% de las personas enfermas del grupo control y empeoran el 2,9%.

A los 12 meses del estudio, empeoran el 47,2% de las personas enfermas del grupo control y mejoran el 13,9%. En el grupo intervención mejoran el 52,6% de las personas enfermas .No hay empeoramientos. Las diferencias son significativas en ambos intervalos ($P < 0,001$). (Tablas 28 y 29) (Figura 24)

	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
0 A 6 MESES			
Empeora	1 (2,9%)	0 (0,0%)	< 0,001
Igual	31 (88,6%)	5 (13,9%)	
Mejora	3 (8,6%)	31 (86,1%)	

Tabla 28. Evolución del grado de acuerdo respecto de la afirmación “creo que mi salud va a empeorar”, en ambos grupos en el período de 0 a 6 meses

0 A 12 MESES	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
Empeora	17 (47,2%)	0 (0,0%)	<0,001
Igual	14 (38,9%)	18 (47,4%)	
Mejora	5 (13,9)	20 (52,6%)	

Tabla 29. Evolución del grado de acuerdo respecto de la afirmación “creo que mi salud va a empeorar”, en ambos grupos en el período de 0 a 12 meses

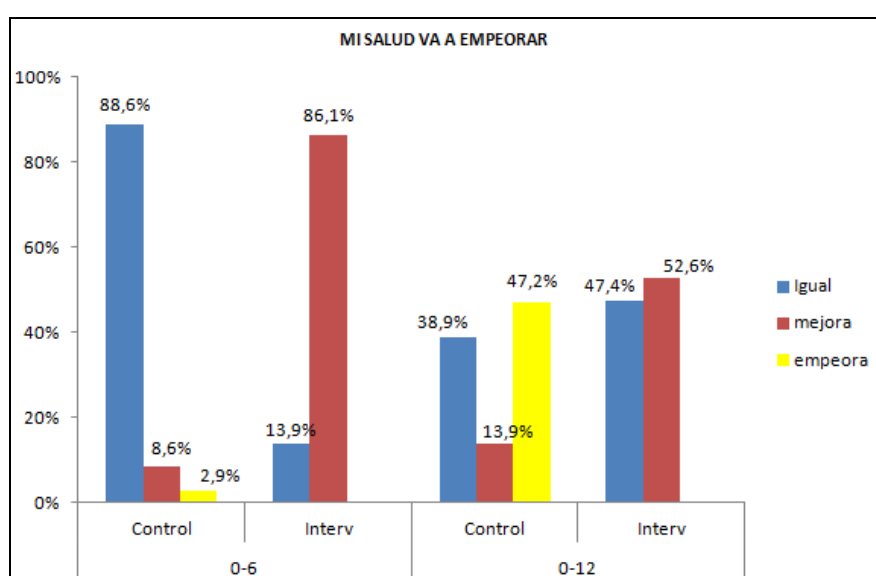


Figura 24. Evolución del grado de acuerdo respecto de la afirmación “creo que mi salud va a empeorar”, en ambos grupos a lo largo del estudio

La última variable que se analiza en relación con la salud general hace referencia a la **percepción de una salud excelente**. El cuestionario de salud SF-36 se cierra así con una pregunta en positivo, que inquiriere sobre el grado de acuerdo con la afirmación “Mi salud es excelente”. Las categorías de repuesta son cualitativas: totalmente cierta, bastante cierta, no lo sé, bastante falsa y totalmente falsa.

En nuestra población, esta pregunta concitó un rotundo desacuerdo en el 71,3% de las personas al inicio del estudio, aunque esta visión remitió y a los 12 meses, el 57,5% se inclinaron por la respuesta “totalmente falsa”. Por su parte, las respuestas menos catastrofistas “bastante falsa” y “no lo sé” aumentan al finalizar el estudio. (Tabla 30)

RESPUESTAS	BASAL	6 MESES	12 MESES
NO LO SÉ	1,3%		2,5%
BASTANTE FALSA	23,8%	28,8%	32,5%
TOTALMENTE FALSA	71,3%	60%	57,5%

Tabla 30. Evolución del grado de acuerdo de la población de estudio respecto de la afirmación “mi salud es excelente”.

Cuando desglosamos estos datos en los grupos del estudio, encontramos que, a los 6 meses de seguimiento, empeoran 2,8% de las personas enfermas del grupo intervención, aunque se produce una mejoría en el 16,7% de estos pacientes. Sin embargo, a los 12 meses de seguimiento, se produce una mejoría del 28,9% en el grupo intervención, mientras el grupo control sigue manteniendo la misma percepción, siendo la diferencia en este intervalo significativa ($P < 0,001$). (Tablas 31 y 32) (Figura 25)

	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
0 A 6 MESES			
Empeora	0 (0,0%)	1 (2,8%)	0,23
Igual	35 (100%)	29 (80,6%)	
Mejora	0 (0,0%)	6 (16,7%)	

Tabla 31. Evolución del grado de acuerdo respecto de la afirmación “mi salud es excelente”, en ambos grupos en el período de 0 a 6 meses

0 A 12 MESES	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
Empeora	0 (0,0%)	0 (0,0%)	< 0,001
Igual	36 (100%)	27 (71,1%)	
Mejora	0 (0,0%)	11 (28,9%)	

Tabla 32. Evolución del grado de acuerdo respecto de la afirmación “mi salud es excelente”, en ambos grupos en el período de 0 a 12 meses

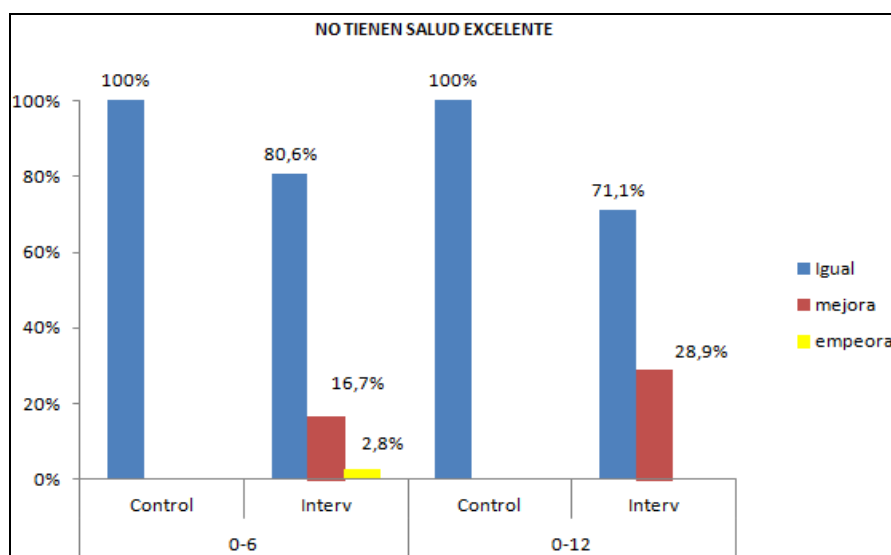


Figura 25. Evolución del grado de acuerdo respecto de la afirmación “mi salud es excelente”, en ambos grupos a lo largo del estudio

9.4. *Evolución del estado emocional*

El estado emocional es una de las constantes recogidas en los cuestionarios de salud, tanto generales, por ejemplo, el SF-36, como específicos, en nuestro caso, el FIQ, cuestionario que mide el impacto de la fibromialgia en la salud. Todo un apartado del cuestionario de salud SF-36 está dedicado a explorar cómo se ha sentido la persona en las cuatro últimas semanas, y entre esas sensaciones, se recogen: la capacidad para mantener las actividades cotidianas y la vida social, la felicidad o el desánimo, la calma o el estado ansioso, haber estado bajo de moral, haber sido menos cuidadoso, o haberse sentido triste o deprimido. El cuestionario FIQ, por su parte, inquires, en dos de sus diez preguntas, si la persona se ha sentido ansiosa o nerviosa y triste o deprimida en la última semana.

9.4.1. Las variables emocionales en el cuestionario de salud SF-36

En nuestra muestra, la variación de la percepción del estado emocional recogida a través del cuestionario de salud SF-36, en ambos grupos, en el intervalo de 0 a 6 meses y de 6 a 12 meses se recogen en la Figura 26. Como en el caso del estado de salud general, las mayores variaciones se producen en el grupo de intervención. Veremos con detalle el análisis de estas variaciones en las tablas sucesivas.

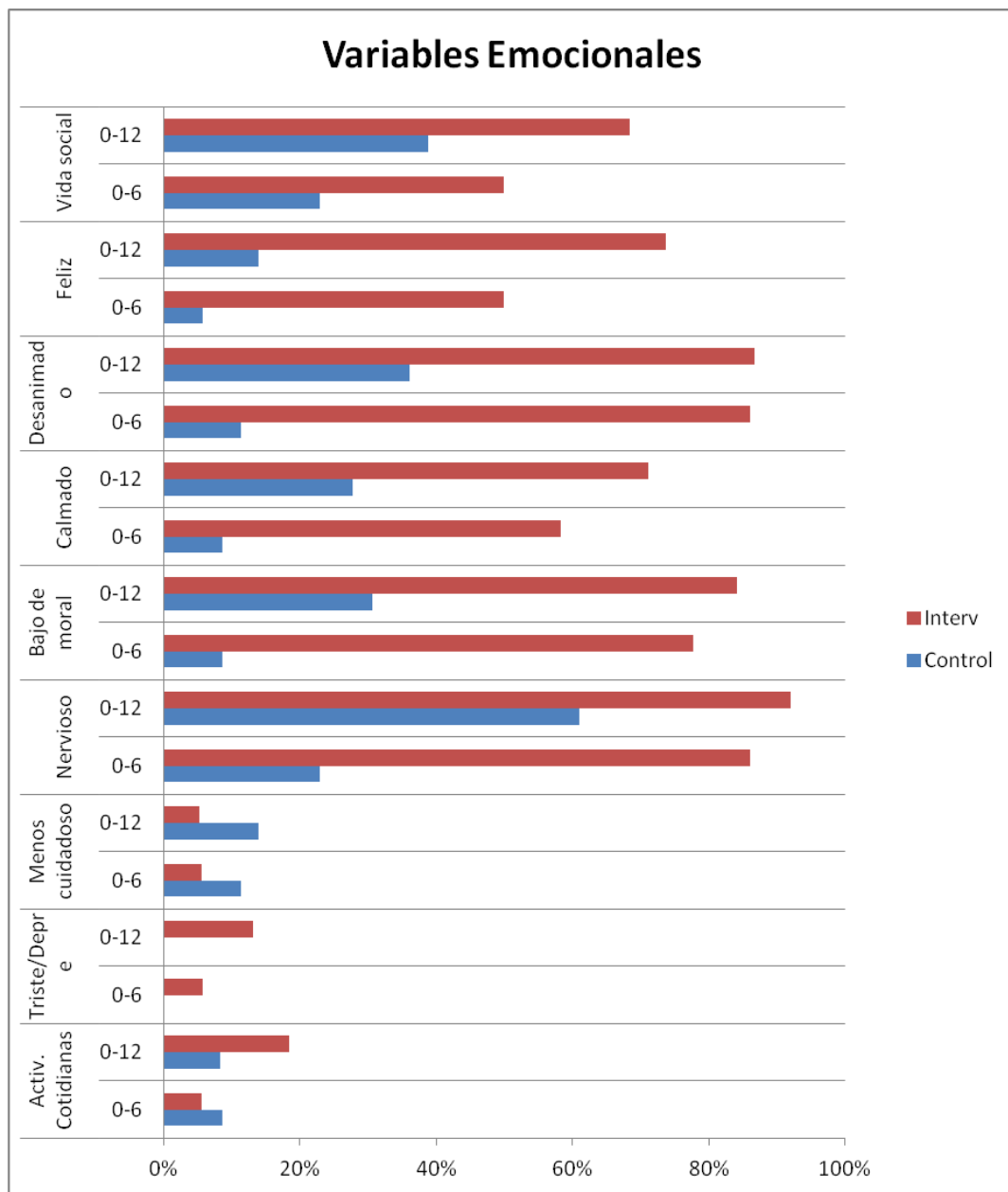


Fig. 26. Variación de la percepción del estado emocional

La primera variable emocional de estudio hace referencia a la **reducción del tiempo de las actividades de la vida cotidiana como consecuencia de algún problema emocional** (tales como tristeza, depresión, ansiedad). La respuesta es sencilla: sí o no.

Al inicio del estudio, el 67,5% de las personas enfermas presentan problemas que repercuten en sus actividades de la vida cotidiana. A los 12 meses, podemos observar una ligera reducción de poco más de 10 puntos. En esta ocasión, el 55% de las y los pacientes tienen problemas emocionales que afectan a sus actividades diarias. (Tabla 33)

RESPUESTAS	BASAL	6 MESES	12 MESES
SI	67,5%	58,8%	55%
NO	28,8%	30%	30%

Tabla 33. Evolución de la afectación del tiempo dedicado a las actividades de la vida cotidiana por problemas emocionales

A continuación se muestran los datos desglosados, que muestran algunas diferencias entre el grupo control y el grupo intervención. Durante los 6 primeros meses del estudio, mejoran el 8,6% de las personas enfermas del grupo control, y sólo un 5,6% en el grupo intervención. A los 12 meses del estudio, mejoran prácticamente el mismo porcentaje de pacientes del grupo control (8,3%), que en el período anterior, y aquí se ve una mejora mayor (18,4 %) en el grupo intervención. En cualquier caso, a lo largo del seguimiento no hay diferencias significativas en la evolución de esta variable en ambos grupos. Parece que las actividades de la vida cotidiana se resienten de manera habitual ante la aparición de problemas emocionales en las personas con fibromialgia. (Tablas 34 y 35) (Figura 27)

	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
0-6 MESES			
Empeora	0 (0%)	0 (0%)	0,674
Igual	32 (91,4%)	34 (94,4%)	
Mejora	3(8,6%)	2 (5,6%)	

Tabla 34. Evolución de la afectación del tiempo dedicado a las actividades de la vida cotidiana por problemas emocionales en ambos grupos, de 0 a 6 meses

	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
0-12 MESES			
Empeora	0 (0%)	0 (0%)	0,310
Igual	33 (91,7%)	31 (81,6%)	
Mejora	3 (8,3%)	7 (18,4%)	

Tabla 35. Evolución de la afectación del tiempo dedicado a las actividades de la vida cotidiana por problemas emocionales en ambos grupos, de 0 a 12 meses

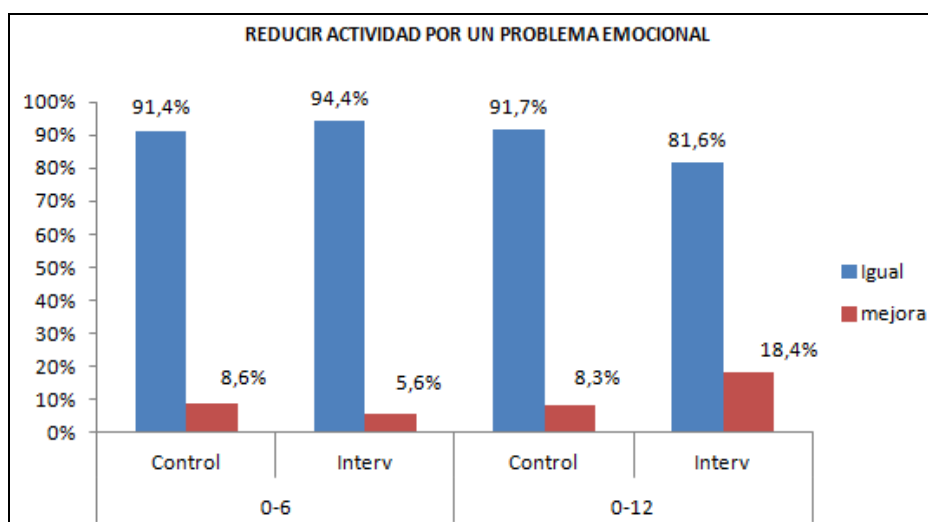


Figura 27. Evolución de la percepción de la reducción del tiempo dedicado a las actividades de la vida cotidiana por problemas emocionales en ambos grupos, a lo largo del estudio.

La siguiente variable emocional estudiada ha sido si durante las 4 últimas semanas, **se ha hecho menos de lo deseado como consecuencia de algún problema emocional**, por un estado de tristeza, depresión o nervioso. También aquí, las categorías de respuesta son; sí o no. (Tabla 36)

RESPUESTAS	BASAL	6 MESES	12 MESES
SI	83,8%	76,3%	76,3%
NO	12,5%	11,3%	16,3%

Tabla 36. Evolución de la afectación del número de actividades por problemas emocionales

En el desglose por grupos, observamos que en el grupo control, tanto a los 6 como a los 12 meses del estudio, las personas enfermas no experimentan ninguna mejoría en esta variable. En el grupo intervención, a los 6 meses mejoran su percepción el 5,7% de las y los pacientes y a los 12 meses del estudio se observa una mejora mayor (13,2%). Estas diferencias, sin embargo, no son significativas en ninguno de los períodos analizados. (Tablas 37 y 38) (Figura 28)

	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
0-6 MESES			
Empeora	0 (0%)	0 (0%)	0,493
Igual	35 (100%)	33 (94,3%)	
Mejora	0 (0,0%)	2 (5,7%)	

Tabla 37. Evolución de la afectación del número de actividades por problemas emocionales, en ambos grupos, de 0 a 6 meses

	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
0-12 MESES			
Empeora	0 (0%)	0 (0%)	0,55
Igual	36 (100%)	33 (86,8%)	
Mejora	0 (0,0%)	5 (13,2%)	

Tabla 38. Evolución de la afectación del número de actividades por problemas emocionales, en ambos grupos, de 0 a 12 meses

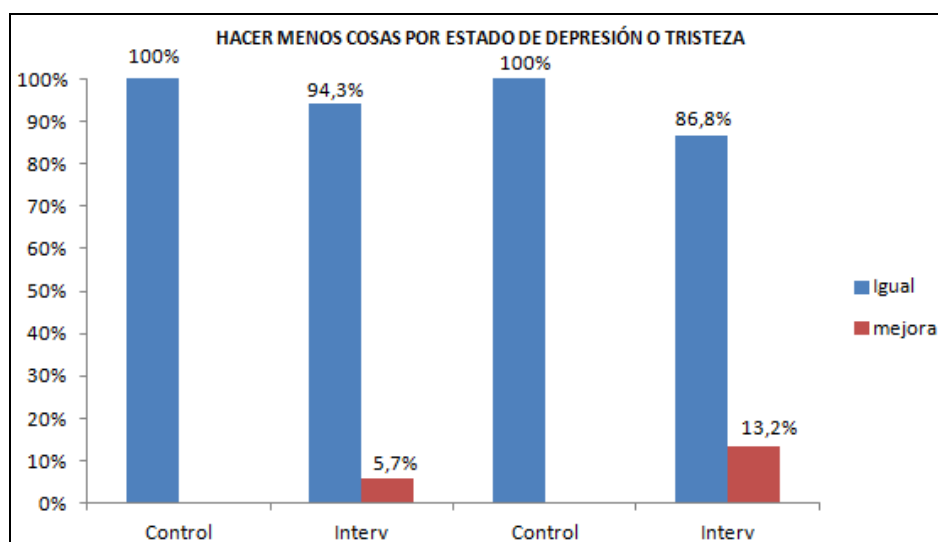


Figura 28. Evolución de la afectación de la actividad por problemas emocionales, en ambos grupos, a lo largo del estudio

En la siguiente variable se mide el efecto de la intervención, respecto a si **se alteraron, en el sentido de no hacer cuidadosamente, las actividades de la vida cotidiana o laborales** en las 4 últimas semanas, a causa de algún problema emocional. Las respuestas son sí ó no.

Al inicio del estudio, el 52,5% de las personas de la muestra mostraban problemas emocionales que afectaban al cuidado o la precisión con que realizaban sus actividades cotidianas y laborales. Al finalizar el mismo, este porcentaje se había reducido al 45%. (Tabla 39)

RESPUESTAS	BASAL	6 MESES	12 MESES
SI	52,5%	43,8%	45%
NO	43,8%	45%	47,5%

Tabla 39. Evolución en el tiempo de la afectación de los problemas emocionales en el cuidado con que se realizan las actividades cotidianas o laborales

En el desglose por grupos, observamos que tanto a los 6 como a los 12 meses del estudio las y los pacientes del grupo control experimentan una mejoría. En los 6 primeros meses del estudio mejoran el 11,4% de las personas enfermas del grupo control y a los 12 meses el 13,9%. Empeoran de forma similar en los dos tiempos del estudio, en torno al 2,8%. En el grupo intervención la mejoría experimentada a los 6 meses, es del 5,6% de las personas enfermas y a los 12 meses, del 5,3%. No se producen empeoramientos. En cualquier caso, no hay diferencias significativas en la evolución de la afectación en las actividades de la vida cotidiana o laborales por problemas emocionales, a lo largo del seguimiento entre los dos grupos. (Tablas 40 y 41) (Figura 29)

0-6 MESES	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
Empeora	2,9% (1)	0% (0)	0,386
Igual	30 (85,7%)	34 (94,4%)	
Mejora	4 (11,4%)	2 (5,6%)	

Tabla 40. Evolución en el tiempo de la afectación de los problemas emocionales en el cuidado con que se realizan las actividades cotidianas o laborales, en ambos grupos, de 0 a 6 meses

0-12 MESES	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
Empeora	2,8% (1)	0%(0)	0,249
Igual	30 (83,3%)	36 (94,7%)	
Mejora	5 (13,9%)	2 (5,3%)	

Tabla 41. Evolución en el tiempo de la afectación de los problemas emocionales en el cuidado con que se realizan las actividades cotidianas o laborales, en ambos grupos, de 0 a 12 meses

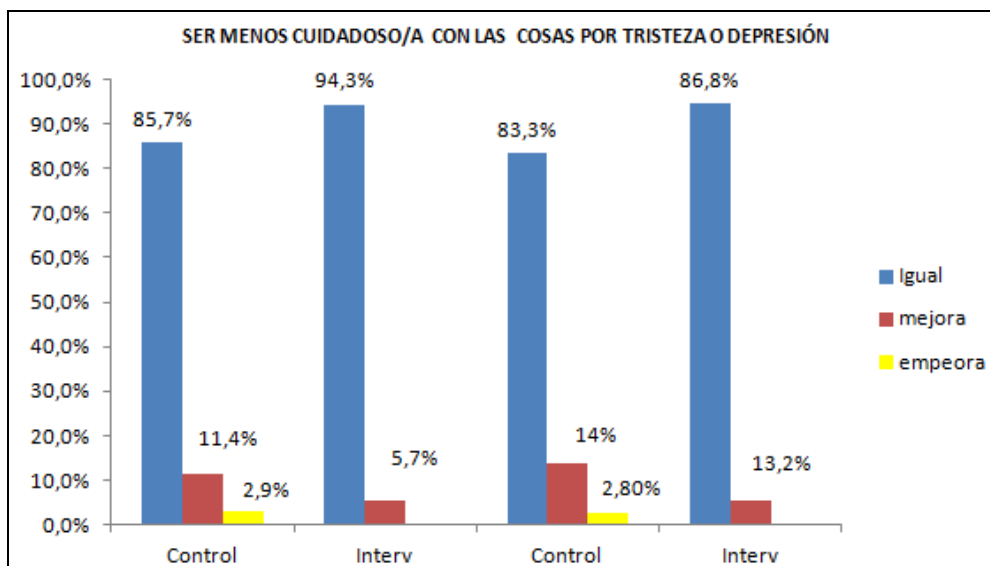


Fig. 29. Evolución en el tiempo de la afectación de los problemas emocionales en el cuidado con que se realizan las actividades cotidianas o laborales, en ambos grupos, a lo largo del estudio

La siguiente variable emocional ha sido evaluar, **cómo de nervioso se encuentra el paciente en las últimas 4 semanas**. Las categorías de respuesta son cualitativas: siempre, casi siempre, muchas veces, algunas veces, sólo alguna vez o nunca.

Al inicio del estudio las personas de la muestra que se encontraban siempre nerviosas eran el 28,8%, ese mismo porcentaje coincide con las que están nerviosas algunas veces y muchas veces, así lo manifiestan el 27,5% de las y los pacientes. Al finalizar la intervención el 41,3% de las personas enfermas se encuentran nerviosas algunas veces, sólo alguna vez el 27,5% e incluso el 2,5% nunca se encuentran nerviosas. (Tabla 42)

RESPUESTAS	BASAL	6 MESES	12 MESES
SIEMPRE	28,8%	11,3%	1,3%
CASI SIEMPRE	6,3%	8,8%	7,5%
MUCHAS VECES	27,5%	10,0%	12,5%
ALGUNAS VECES	28,8%	47,5%	41,3%
SÓLO ALGUNA VEZ	5%	11,3%	27,5%
NUNCA	0%	0%	2,5%

Tabla 42. Evolución del estado emocional relacionado con el estado nervioso del paciente.

En el desglose por grupos observamos una mejoría a los 6 meses del seguimiento en el 22,9% de las personas enfermas del grupo control y del 86,1% en el grupo intervención. En este último empeora el estado nervioso en el 2,8% de los casos.

Sin embargo a los 12 meses, no hay empeoramiento en ninguno de los grupos, en el grupo control continúa la mejoría en un 61,1% de las personas enfermas y en el grupo intervención el estado nervioso mejora en el 92,1% de los casos. La diferencia en ambos intervalos es significativa ($P=0,002$). (Tablas 43 y 44) (Figura 30)

0 A 6 MESES	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
Empeora	0 (0,0%)	1 (2,8%)	0,002
Igual	27 (77,1%)	4(11,1%)	
Mejora	8 (22,9%)	31 (86,1%)	

Tabla 43. Evolución del estado emocional relacionado con el estado nervioso del paciente en el periodo de 0 a 6 meses

0 A 12 MESES	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
Empeora	0 (0%)	0 (0%)	0,002
Igual	14 (38,9%)	3 (7,9%)	
Mejora	22 (61,1%)	35 (92,1%)	

Tabla 44. Evolución del estado emocional relacionado con el estado nervioso del paciente en el periodo de 0 a 12 meses

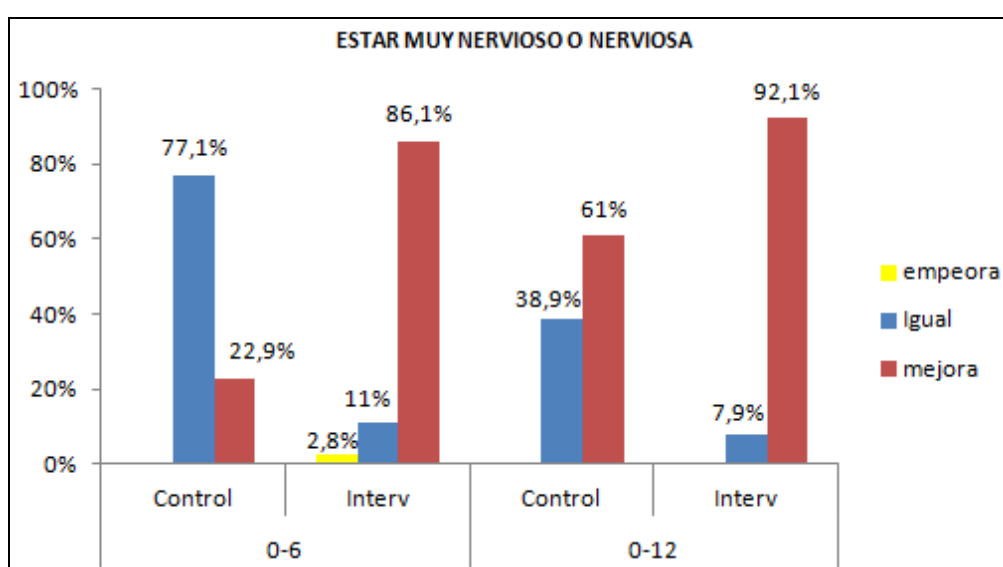


Fig. 30. Evolución del estado emocional relacionado con el estado nervioso del paciente en ambos grupos a lo largo del estudio

La siguiente variable analizada, hace referencia a **cómo ha sido su estado anímico durante las 4 últimas semanas; si ha estado tan bajo de moral que nada pudiera animarle o no**. Las categorías de respuesta son cualitativas van desde: siempre, casi siempre, muchas veces, algunas veces, sólo alguna vez y nunca.

En nuestra población de estudio al inicio de la intervención, se encontraban anímicamente mal siempre, el 30% de las personas, al finalizar el seguimiento dicho estado se reduce al 7,5%. También se aprecian cambios en aquellas personas (10%) que al empezar se encontraban algunas veces bajos de moral y al finalizar tenemos a 35% personas en esta situación. Estos cambios nos indican que el estado inicial de catastrofismo anímico disminuye al finalizar la intervención, como se aprecia en la tabla 45.

RESPUESTAS	BASAL	6 MESES	12 MESES
SIEMPRE	30%	15%	7,5%
CASI SIEMPRE	6,3%	6,3%	6,3%
MUCHAS VECES	38,8%	23,8%	22,5%
ALGUNAS VECES	10%	33,8%	35%
SÓLO ALGUNA VEZ	8,8%	7,5%	18,8%
NUNCA	2,5%	2,5%	2,5%

Tabla 45. Estado anímico relacionado con “tener baja la moral”

Cuando desglosamos estos datos en los grupos de estudio, encontramos que a los 6 meses de seguimiento hay un empeoramiento en los dos grupos, siendo del 2,9% en el grupo control y del 5,6% en el grupo intervención. A pesar de que empeoran algunos pacientes en el grupo intervención, la mejoría que se experimenta en dicho grupo de las personas enfermas es del 77,8% siendo menor en el grupo control, donde mejoran el 8,6%.

A los 12 meses de seguimiento, empeoran menos pacientes en el grupo intervención, 2,6% y las personas enfermas que empeoran en el grupo control se mantienen igual, 2,8%. La mejoría continúa en los dos grupos, siendo del 30,6% en el grupo control y del 84,2% de las personas enfermas en el grupo intervención.

La mejoría que han experimentado las y los pacientes es significativa en los dos intervalos de tiempo ($P < 0,001$). (Tablas 46 y 47). (Figura 31)

0 A 6 MESES	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
Empeora	1 (2,9%)	2 (5,6%)	<0,001
Igual	31 (88,6%)	6 (16,7%)	
Mejora	3 (8,6%)	28 (77,8%)	

Tabla 46. Estado anímico relacionado con “tener baja la moral” en el periodo de 0 a 6 meses

0 A 12 MESES	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
Empeora	1 (2,8%)	1 (2,6%)	<0,001
Igual	24 (66,7%)	5 (13,2%)	
Mejora	11 (30,6%)	32 (84,2%)	

Tabla 47. Estado anímico relacionado con “tener baja la moral” en el periodo de 0 a 12 meses

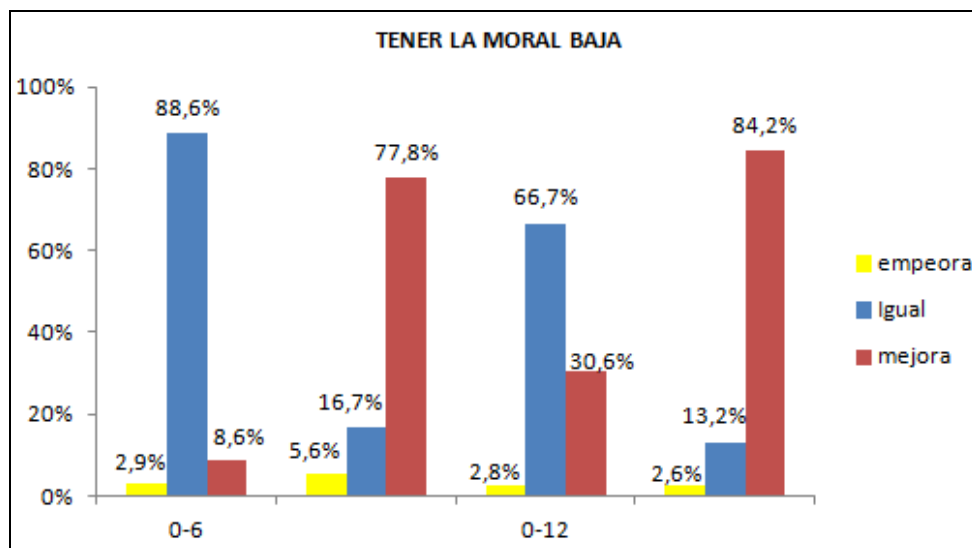


Fig. 31. Estado anímico relacionado con “tener baja la moral” en ambos grupos a lo largo del estudio

La siguiente variable analizada hace referencia a las veces que **el paciente se ha encontrado calmado y tranquilo, en las últimas 4 semanas.**

Las categorías de respuestas son igualmente cualitativas van desde: siempre, casi siempre, muchas veces, algunas veces, sólo alguna vez y nunca.

Al inicio del estudio el 37,5% de las personas de la muestra no están nunca calmadas ni tranquilas, sólo manifiestan estar algunas veces calmadas el 41,3%. Al finalizar el seguimiento el porcentaje de pacientes calmados, algunas veces sube al 47,5% pero se puede observar que el 20% de las personas enfermas consiguen estar calmadas muchas veces, incluso un 5% lo están casi siempre. (Tabla 48)

RESPUESTAS	BASAL	6 MESES	12 MESES
CASI SIEMPRE	0%	1,3%	5%
MUCHAS VECES	10%	11,3%	20%
ALGUNAS VECES	41,3%	52,5%	47,5%
SÓLO ALGUNA VEZ	7,5%	6,3%	10%
NUNCA	37,5%	17,5%	10%

Tabla 48. Evolución del estado anímico en relación a la tranquilidad y la calma.

A continuación se muestran los datos desglosados en los grupos de estudio:

A los 6 meses del seguimiento se aprecia una mejoría en el grupo control del 8,6% de las personas enfermas y en el grupo control del 58,3%, en este grupo se produce un empeoramiento del 2,8%. A los 12 meses de seguimiento la mejoría en ambos grupos aumenta, siendo del 27,8% en las y los pacientes del grupo control y del 71,1% en el grupo intervención.

Se aprecian por tanto diferencias significativas en los dos intervalos del estudio ($P < 0,001$). (Tablas 49 y 50) (Figura 32).

0 A 6 MESES	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
Empeora	0 (0,0%)	1 (2,8%)	< 0,001
Igual	32 (91,4%)	14 (38,9%)	
Mejora	3 (8,6%)	21 (58,3%)	

Tabla 49. Evolución del estado anímico en relación a la tranquilidad y la calma en el periodo de 0 a 6 meses

0 A 12 MESES	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
Empeora	0(0%)	0 (0%)	<0,001
Igual	26 (72,2%)	11 (28,9%)	
Mejora	10 (27,8%)	27 (71,1%)	

Tabla 50. Evolución del estado anímico en relación a la tranquilidad y la calma en el periodo de 0 a 12 meses.

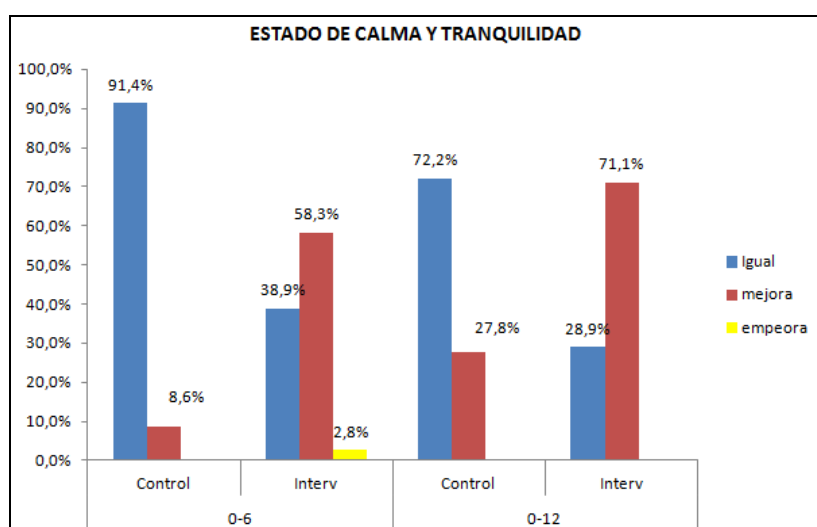


Fig. 32. Evolución del estado anímico en relación a la tranquilidad y la calma, en ambos grupos a lo largo del estudio

La siguiente variable emocional estudiada, **ha sido en relación al tiempo en el que se ha encontrado desanimado y triste el paciente en las 4 últimas semanas.**

Las categorías de respuesta igualmente son cualitativas van desde: siempre, casi siempre, muchas veces, algunas veces, sólo alguna vez y nunca.

Al inicio del estudio el 31,1% de las personas enfermas han referido encontrarse tristes y desanimadas siempre, el 22,5% se encontraban algunas veces tristes. A los 12 meses del seguimiento sólo el 3,8% de las personas enfermas se encuentran siempre tristes, el 43,8% algunas veces, sólo alguna vez tristes el 17,5% incluso el 1,3% nunca se han encontrado desanimadas. Se puede apreciar una disminución del catastrofismo, en las respuestas. (Tabla 51)

RESPUESTAS	BASAL	6 MESES	12 MESES
SIEMPRE	31,3%	13,8%	3,8%
CASI SIEMPRE	8,8%	6,3%	10%
MUCHAS VECES	25%	21,3%	16,3%
ALGUNAS VECES	22,5%	37,5%	43,8%
SÓLO ALGUNA VEZ	7,5%	10%	17,5%
NUNCA	1,3%	0%	1,3%

Tabla 51. Evolución del estado anímico relacionado con el desánimo y tristeza

A continuación se muestran los datos desglosados con diferencias entre los dos grupos de estudio. A los 6 meses del seguimiento, se produce un empeoramiento en los dos grupos, en el grupo control empeoran el 2,9% de las personas enfermas y en el grupo intervención el 2,8%. También se evidencia una mejoría en ambos grupos, en el grupo control mejoran el 11,4% y en el grupo intervención se encuentran menos desanimadas el 86,1% de las personas enfermas.

A los 12 meses de seguimiento, en el grupo control empeoran el 2,9% de las y los pacientes y ninguno empeora en el grupo intervención. La mejoría del grupo control es del 36,1% y en el grupo intervención mejoran el 87% de las personas enfermas.

Se aprecian diferencias significativas en los dos intervalos ($P < 0,001$). (Tablas 52 y 53) (Figura 33)

0 A 6 MESES	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
Empeora	1 (2,9%)	1 (2,8%)	< 0,001
Igual	30 (85,7%)	4 (11,1%)	
Mejora	4 (11,4%)	31 (86,1%)	

Tabla 52. Evolución del estado anímico relacionado con el desánimo y tristeza en el periodo de 0 a 6 meses

0 A 12 MESES	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención	P valor
Empeora	2 (5,6%)	0 (0,0%)	< 0,001
Igual	21 (58,3%)	5 (13,2%)	
Mejora	13 (36,1)	33 (86,8%)	

Tabla 53. Evolución del estado anímico relacionado con el desánimo y tristeza en el periodo de 0 a 12 meses

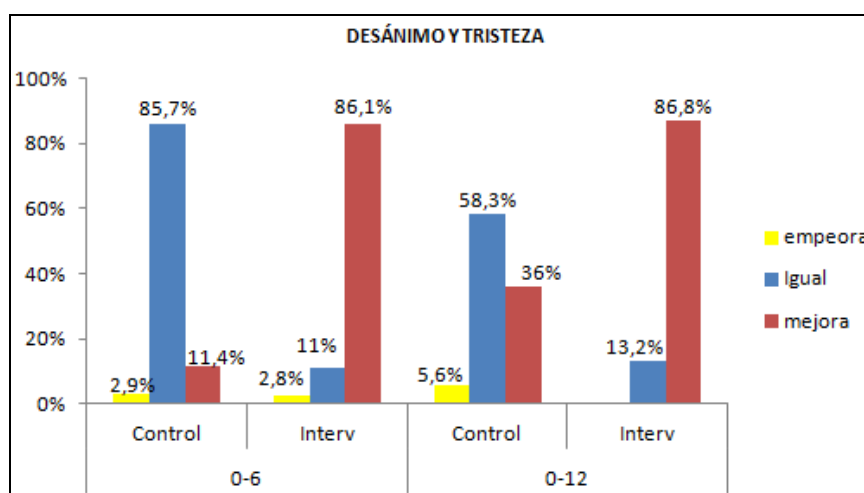


Fig. 33. Evolución del estado anímico relacionado con el desánimo y tristeza en ambos grupos a lo largo del estudio

La siguiente de las variables emocionales estudiada, hace referencia a la **felicidad que ha sentido el paciente en las últimas 4 semanas**.

Las categorías de respuesta igualmente son cualitativas van desde: siempre, casi siempre, muchas veces, algunas veces, sólo alguna vez y nunca.

Al inicio del estudio el 36,3% de las personas de la muestra se sentían infelices, el 42,5% se sentían felices sólo alguna vez y el 13,8% algunas veces. Al finalizar el estudio, el 36,3% de las personas enfermas se sienten felices algunas veces, y un 5% muchas veces. (Tabla 54)

RESPUESTAS	BASAL	6 MESES	12 MESES
CASI SIEMPRE	1,3%	1,3%	1,3%
MUCHAS VECES	2,5%	1,3%	5%
ALGUNAS VECES	13,8%	25%	36,3%
SÓLO ALGUNA VEZ	42,5%	37,5%	30%
NUNCA	36,3%	23,8%	20%

Tabla 54. Evolución del estado anímico en relación con la felicidad

Los datos desglosados de los dos grupos de estudio nos muestran lo siguiente:

A los 6 meses del seguimiento se produce una mejoría en ambos grupos, del 5,7% en el grupo control y se sienten más felices el 50% de las personas enfermas del grupo intervención.

A los 12 meses la mejoría continua, siendo del 14% en el grupo control y del 74% en el grupo intervención.

Las diferencias son significativas en ambos intervalos ($P < 0,001$). (Tablas 55 y 56) (Figura 34)

0 A 6 MESES	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
Empeora	0 (0,0%)	1 (2,8%)	<0,001
Igual	33 (94,3%)	17 (47,2%)	
Mejora	2 (5,7%)	18 (50%)	

Tabla 55. Evolución del estado anímico en relación con la felicidad en el periodo de 0 a 6 meses

0 A 12 MESES	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
Empeora	0 (0%)	0 (0%)	< 0,001
Igual	31 (86,1%)	10 (26,3%)	
Mejora	5 (13,9%)	28 (73,7%)	

Tabla 56. Evolución del estado anímico en relación con la felicidad en el periodo de 0 a 12 meses

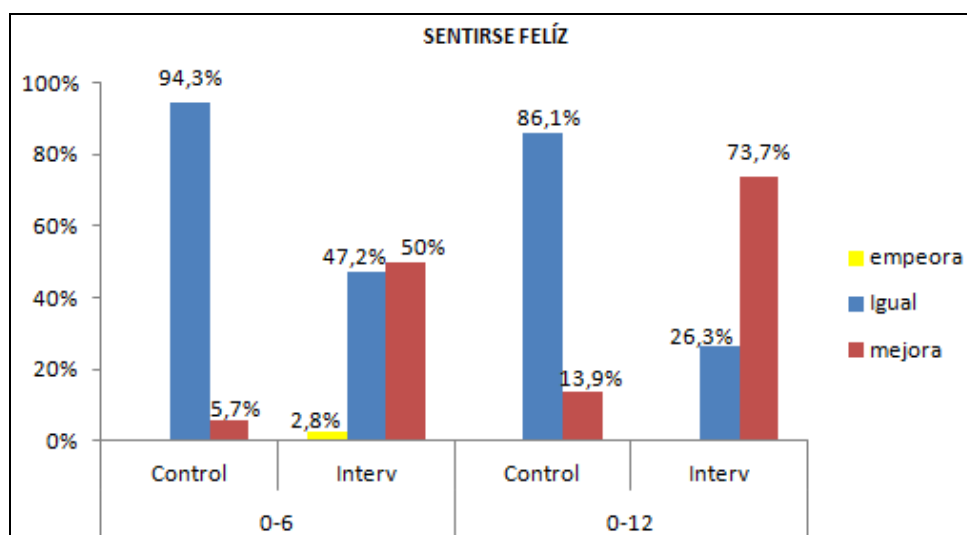


Fig. 34. Evolución del estado anímico en relación con la felicidad en ambos grupos a lo largo del estudio

La última de las variables emocionales hace referencia a si **los problemas emocionales, durante las 4 últimas semanas, han dificultado las actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)**. Las categorías de respuesta son cualitativas van desde: siempre, casi siempre, muchas veces, algunas veces, sólo alguna vez y nunca.

Al inicio del estudio el 29% de las personas de la muestra han manifestado que “siempre” o “casi siempre” los problemas emocionales han limitado sus actividades sociales, el 34% dice algunas veces. A los 12 meses del seguimiento el 40% manifiesta esta limitación algunas veces y un 17,5% sólo alguna vez. (Tabla 57)

RESPUESTAS	BASAL	6 MESES	12 MESES
SIEMPRE	28,8%	16,3%	10%
CASI SIEMPRE	28,8%	21,3%	25%
ALGUNAS VECES	33,8%	45%	40%
SÓLO ALGUNA VEZ	5%	6,3%	17,5%

Tabla 57. Evolución de los problemas emocionales y su repercusión en las actividades sociales

Los datos desglosados de los dos grupos de estudio muestran lo siguiente:

A los 6 meses del seguimiento disminuyen las limitaciones emocionales sobre las actividades sociales, mejorando en el 22,9% de las personas enfermas en el grupo control y en el 50% en el grupo intervención. A los 12 meses del estudio, se produce una mejoría del 38,9% en el grupo control y empeoran el 5,6% de las personas enfermas. En el grupo intervención mejoran el 68,4% de las personas enfermas.

A pesar de apreciarse mejoría en ambos grupos, mayor en el grupo intervención, esta no resulta significativa en ninguno de los períodos de estudio. Estos resultados parecen confirmar que la sintomatología de la fibromialgia, favorece el aislamiento social. (Tablas 58 y 59) (Figura 35)

0 A 6 MESES	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
Empeora	0 (0,0%)	1 (2,8%)	0,29
Igual	27 (77,1%)	17 (47,2%)	
Mejora	8 (22,9%)	18 (50%)	

Tabla 58. Evolución de los problemas emocionales y su repercusión en las actividades sociales en el periodo de 0 a 6 meses

0 A 12 MESES	Grupo Control (N=35)	Grupo Intervención (N=36)	P valor
Empeora	2 (5,6%)	0 (0,0%)	0,23
Igual	20 (55,6%)	12 (31,6%)	
Mejora	14 (38,9%)	26 (68,4%)	

Tabla 59. Evolución de los problemas emocionales y su repercusión en las actividades sociales en el periodo de 0 a 12 meses

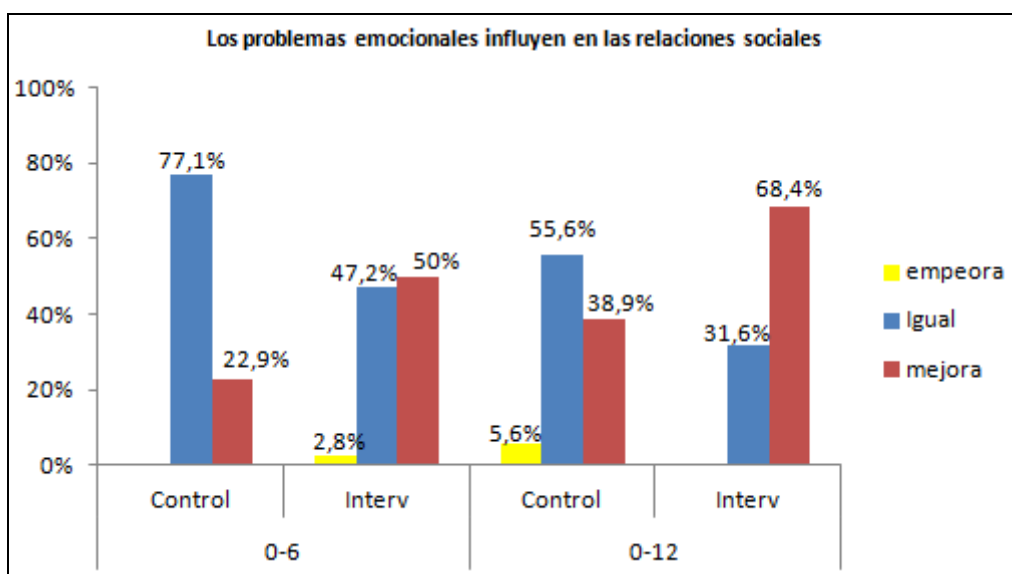


Fig. 35. Evolución de los problemas emocionales y su repercusión en las actividades sociales en ambos grupos a lo largo del estudio

9.4.2. Las variables emocionales en el cuestionario FIQ

Como se puede ver en la escala que tiene que cumplimentar la población del estudio (anexo 9), las puntuaciones en el cuestionario FIQ van de menor a mayor, según el grado de impacto de la fibromialgia en la vida de las personas que la padecen. Es decir, cuanto menor es el valor mayor es la mejoría.

En relación a la **ansiedad y nerviosismo**, la media de las personas enfermas del grupo intervención evoluciona positivamente, pasando de 7,64 (DS= 1,71) al inicio del estudio, a 5,36 (DS=1,71). En el grupo control, esta medida se mantiene como se puede apreciar en el gráfico 2.

La diferencia en la evolución de esta variable es significativa ($P < 0,001$), como se aprecia en la tabla 60.

FIQ DIMENSIÓN 9: ESTADO NERVIOSO/ANSIEDAD

Grupo Control (N=35)		Grupo intervención (N=36)		P valor
	Media (DS)		Media (DS)	
Basal	6,06 (2,42)		7,64 (1,71)	<0,001
6 meses	6,33 (2,16)		6,33 (1,67)	
12 meses	6,12 (2,17)		5,36 (1,71)	

Tabla 60. Evolución del estado nervioso/ansiedad en ambos grupos a lo largo del estudio

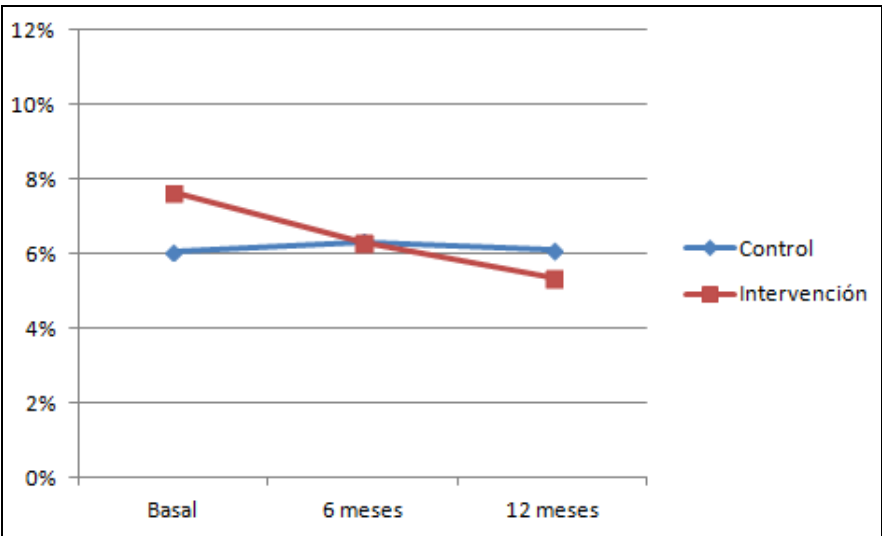


Gráfico 2. Evolución del estado nervioso/ansiedad en ambos grupos a lo largo del estudio

FIQ DIMENSIÓN 10: ESTADO DEPRESIÓN/TRISTEZA

En relación a la **depresión y tristeza**, la media de las personas enfermas del grupo intervención evoluciona positivamente, pasando de 7,72 (DS=2,05) al inicio del estudio, a 5,33 (DS= 1,65) al finalizar el seguimiento. En el grupo control se produce un empeoramiento, como se puede apreciar en el gráfico 3.

La diferencia en la evolución de esta variable es significativa ($P<0,001$), como se aprecia en la tabla 61.

	Grupo Control (N=35)		Grupo intervención (N=36)		P valor
	Media	(DS)	Media	(DS)	
Basal	5,79	(2,39)	7,72	(2,05)	<0,001
6 meses	5,97	(2,46)	6,50	(1,74)	
12 meses	6,33	(2,52)	5,33	(1,65)	

Tabla 61. Evolución del estado depresión/tristeza en ambos grupos a lo largo del estudio

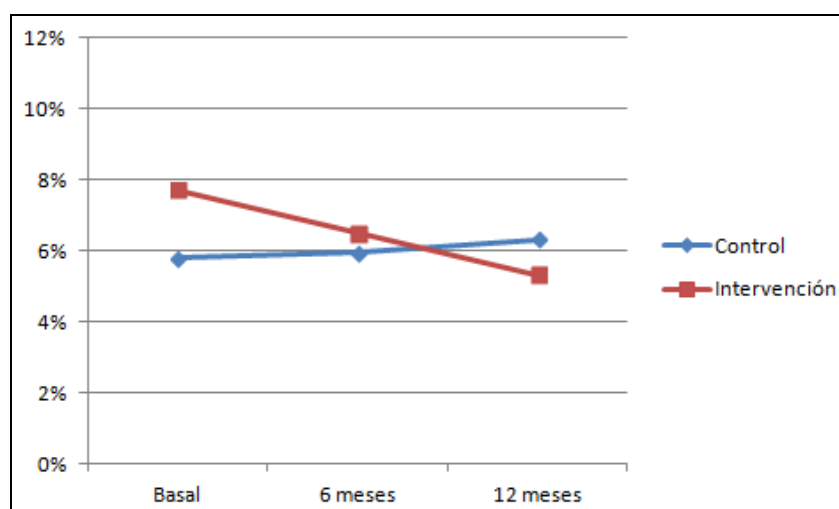


Gráfico 3. Evolución del estado depresión/tristeza en ambos grupos a lo largo del estudio

9.5. Satisfacción con el uso de la plataforma online Red Sinapsis

La introducción de una plataforma online para el seguimiento de las personas diagnosticadas de fibromialgia en la Clínica del Dolor de Madrid, supuso una novedad en ese contexto para pacientes y profesionales. Por eso, además de medir el impacto que el uso de la plataforma podía tener en las variables estudiadas –salud general y estado emocional- encontramos relevante conocer cómo había sido el contacto con la plataforma por parte de las personas que la utilizaron en el grupo de intervención: el tiempo de conexión, el momento, el objeto de la conexión, el tipo de preguntas emitidas, las dificultades encontradas.

Mi contacto como enfermera e investigadora principal también ha sido valorado con el fin de encontrar puntos de mejora en el uso de esta herramienta online.

Por último, y con el fin de conocer el grado de satisfacción de las personas enfermas con el uso de la plataforma online Red Sinapsis, se construyó un breve cuestionario, que contestaron los 36 participantes del grupo intervención. (Anexo 11)

9.5.1. Uso de la plataforma

La mayoría de pacientes del grupo intervención se han conectado a la plataforma 1 vez a la semana; 66,7% a lo largo de los 12 meses del estudio. (Tabla 62) (Figura 36)

	FRECUENCIA DE USO A LA SEMANA									
	0		1		2		3		OCASIONAL	
	Nº ptes	%	Nº ptes	%	Nº ptes	%	Nº ptes	%	Nº ptes	%
15 DIAS	4	11,1	20	55,6	8	22,2	1	2,8	3	8,3
1 MES	0	0,0	23	63,9	3	8,3	0	0,0	10	27,8
3 MESES	3	8,3	15	41,7	1	2,8	0	0,0	17	47,2
6 MESES	3	8,3	20	55,6	2	5,6	2	5,6	9	25,0
8 MESES	3	8,3	18	50,0	4	11,1	0	0,0	11	30,6
12 MESES	0	0,0	24	66,7	0	0,0	0	0,0	12	33,3

Tabla 62. Frecuencia de uso semanal de la plataforma online Red Sinapsis

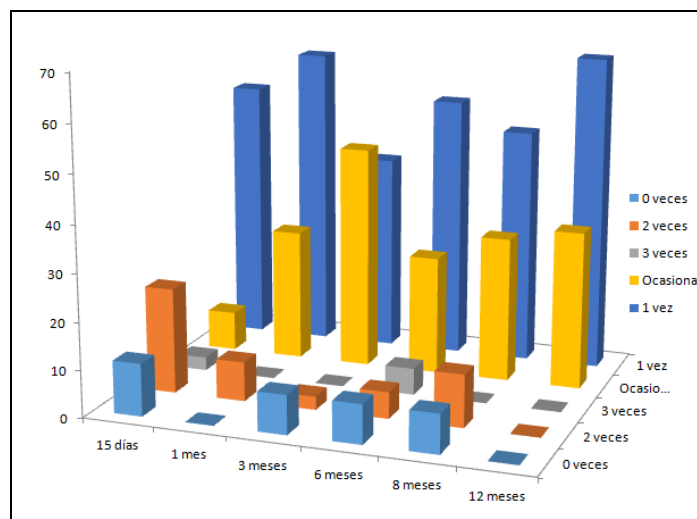


Fig. 36. Frecuencia de uso semanal de la plataforma online Red Sinapsis en los 12 meses del estudio

9.5.2. Finalidad del uso de la plataforma

Las personas enfermas han utilizado la plataforma Red Sinapsis, para mandar y recibir mensajes, guardar documentos de su historia clínica y para visualizar los documentos que les hemos aportado. Las mediciones se hicieron a los 15 días, al mes, a los 3, 6, 8 y 12 meses , se eligieron estos intervalos para medir la continuidad de uso que le estaban dando las y los pacientes a la plataforma y poder detectar quiénes no la utilizaban por dificultades de manejo u otros motivos.

El 100% de las personas enfermas han hecho uso de la mensajería en algún momento del seguimiento para comunicarse con el personal de enfermería.

La media de personas que durante todo el periodo de estudio han incorporado documentos de su historial médico en la plataforma ha sido del 49%. Entre la información aportada, tenemos: analíticas, informes de pruebas de imágenes e informes médicos de diversos especialistas. El personal médico y de enfermería no ha subido datos clínicos lo ha hecho el propio paciente, utilizando la plataforma como repositorio de almacenaje de sus datos clínicos.

El 100% de las personas enfermas han visualizado en algún momento la información que se les ha enviado por la Red.

A través de la mensajería interna de la plataforma las personas enfermas realizaron consultas sobre su dolor, sobre su enfermedad, sobre medicación y otras consultas. En el anexo 15 que adjunto se pueden ver testimonios de los participantes.

	CONSULTAS HABITUALES MENSAJERÍA			
	MEDICACIÓN	DOLOR	DUDAS FM	OTROS
15 DIAS	34	33	28	17
1MES	15	34	16	5
3 MESES	4	29	7	9
6 MESES	15	33	14	7
8 MESES	15	31	13	19
12 MESES	6	34	4	19

En cuanto a consultas sobre el dolor, las realizaron el 100% de pacientes de forma continuada a lo largo del estudio:

DOLOR	% de Pacientes
15 DIAS	92
1MES	94
3 MESES	81
6 MESES	92
8 MESES	86
12 MESES	94

Todas las personas del estudio han detallado de forma continua las características de su dolor y han planteado dudas concretas: un 45% de las preguntas hacen referencia a los ejercicios de rehabilitación y fisioterapia indicados en pacientes con fibromialgia. El 75% sobre la utilidad que pueden tener el Reiki, Pilates o el Yoga para su dolor. Un 65% de las preguntas son para saber los ejercicios físicos que pueden amortiguar su dolor y un 30% sobre qué ejercicios no deben hacer ya que empeoraría su clínica de dolor.

Respecto a la fibromialgia, el 82% de las personas realizaron consultas sobre la enfermedad, especialmente al inicio del seguimiento:

El 90% de las y los pacientes han preguntado acerca del pronóstico de su enfermedad, un 75% sobre las novedades de investigación en la fibromialgia y un 20% ha tenido dudas concretas o han solicitado información específica (por ejemplo, explicaciones de términos concretos, como la alodinia y la hiperalgesia). (Anexo 14)

En cuanto a consultas sobre medicación, hicieron consultas un 89% de las personas enfermas, sobre todo al inicio del tratamiento.

MEDICACIÓN	% de Pacientes
15 DIAS	94
1MES	42
3 MESES	11
6 MESES	42
8 MESES	42
12 MESES	17

El 90% de las preguntas han estado relacionadas con los efectos adversos de la medicación que consumen y un 35% acerca de las interacciones con otros fármacos. Respecto a dudas de dosis, por ejemplo cómo hacer la retirada de un fármaco o cómo subir su dosis, se ha contestado a un 70% de preguntas. Un 40% de las preguntas estaban relacionadas con preguntas sobre fármacos que “habían oído o les habían recomendado sus amistades o familiares” como beneficiosos para su enfermedad. En el 55% de las preguntas se ha pedido opinión o consejo sobre productos de parafarmacia, homeopatía o herbolario. Respecto a las pautas de medicación o qué hacer ante el olvido de una dosis se ha contestado a un 30% de preguntas.

El 76% de las personas hicieron consultas sobre otros temas a lo largo del seguimiento, que detallo también en el Anexo 14.

OTRAS	% de Pacientes
15 DIAS	47
1MES	14
3 MESES	25
6 MESES	19
8 MESES	53
12 MESES	53

Un 35% de preguntas han sido para solicitar una recomendación sobre especialistas médicos concretos que “crean en su enfermedad” (así lo reflejan los pacientes), para problemas médicos concretos: digestivos, dermatólogos, cardiólogos y ginecólogos.

A través de la mensajería han manifestado testimonios de situaciones personales complicadas relacionadas con la enfermedad, el 40% de las personas. Han manifestado problemas respecto al cuidado de familiares de primer grado (padres, madres, hijos e hijas) un 75% de estos pacientes. El 65% de los participantes han enviado mensajes sobre problemas en su medio laboral, tanto las personas que estaban en activo trabajando, como las que lo habían dejado recientemente.

Otras preguntas estaban relacionadas con problemas de su vida sexual. El 90% de estas pacientes presenta dispareunia, incompreensión por sus parejas o falta de deseo sexual.

Respecto a problemas en sus relaciones sociales ocasionadas por la enfermedad, el 85% de las y los pacientes reflejan incompreensión por sus parejas, familiares y amigos. Coinciden en estar cansadas y cansados, de “explicar” su enfermedad a la sociedad. Hemos remitido a la psicóloga del centro al 85% de pacientes. Han acudido el 15%. El 50% lo han rechazado por problemas económicos, un 10% no han querido acudir por experiencias anteriores (“no les sirvió para quitar su dolor”) y otro 10% estaban con terapia en el momento actual. En un caso, la psicóloga del centro se prestó a realizar un seguimiento gratuito con una paciente.

Horario de conexión

El horario en el que de forma habitual las personas enfermas se han conectado a la plataforma ha sido de tarde a partir de las 18 horas. El 24% de las personas lo han hecho durante la noche también. Resulta significativo observar la poca respuesta observada por la mañana, aunque teniendo en cuenta que son pacientes que duermen mal y se despiertan agotados parece comprensible. (Figura 37)

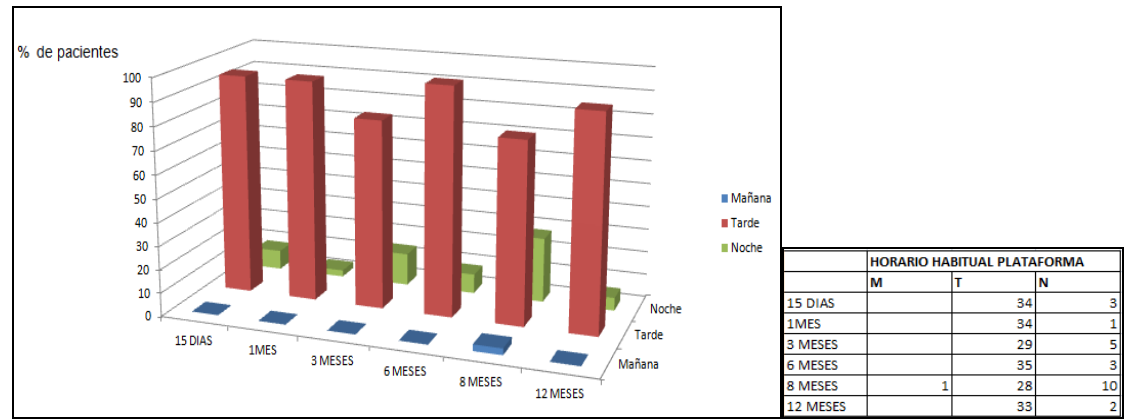


Fig. 37. Horario de conexión habitual de las personas del estudio a la plataforma.

Uso de la plataforma por enfermería

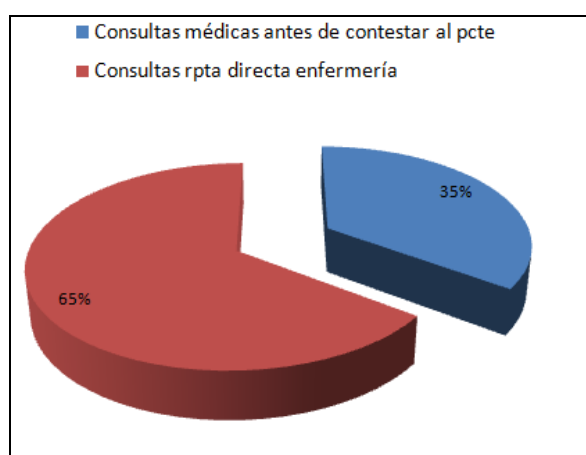
La recepción de mensajes y sus respuestas han estado coordinadas por mí como enfermera e investigadora principal.

A todas las personas al inicio del seguimiento les comenté, que sólo contestaría sus mensajes de lunes a viernes y en el horario de consultas que tenía el centro.

Me he conectado 1 vez al día en horario de mañana y dos veces en horario de tarde (generalmente a las 16h y a las 20h). He recibido una media de 7 mensajes al día.

El tiempo al día que me ha llevado la respuesta de los mensajes ha sido entre 1hora y 1hora y 30 minutos.

En un 25% de los casos, en función del tipo de preguntas o del estado que manifestaba el paciente a través de sus mensajes, les he remitido a la Clínica para que se citasen con el personal médico correspondiente. Como enfermera he podido dar respuesta directa a las peticiones de las y los pacientes en un 65% de los casos, en un 35% he consultado al personal médico de la Clínica antes de darle una respuesta al paciente.



Dentro de la información que he aportado a lo largo de este año a los pacientes destaco: (Anexo 14)

- Información específica sobre FM: Documento Fibromialgia, publicado por el Ministerio de Sanidad, Política e Igualdad en 2011, se la he proporcionado a todos los pacientes del grupo intervención.
- Artículos de evidencia científica sobre FM en cuanto a su prevalencia, impacto laboral, características generales, al 70% de pacientes.

- Información en fichas técnicas explicadas sobre la medicación que utilizan, al 100% de pacientes.
- Recomendaciones de lecturas relacionadas con el dolor, al 100% de los pacientes.
- Recomendaciones de películas de interés sobre dolor crónico, al 65%.
- Información sobre dietas y alimentos para celíacos, al 25% de pacientes.
- Información sobre otras herramientas online relacionadas con su enfermedad, al 100% de pacientes.

Registro de llamadas:

Durante el año del estudio, las secretarías de recepción han llevado un registro de las llamadas que efectuaban las personas de la muestra tanto del grupo intervención como del grupo control.

En este tiempo, las personas enfermas del grupo intervención no han llamado para preguntar dudas sobre su medicación o enfermedad. Las llamadas que han realizado han estado relacionadas con la petición de sus citas médicas, les comuniqué que así debían hacerlo al no tener yo disponibles las agendas de los profesionales para facilitárselas. La plataforma ha sido el medio de estos pacientes por el cual han consultado sus dudas con un profesional en lugar de utilizar la vía telefónica.

Las personas del grupo control han efectuado un 35% de llamadas en relación a dudas con su medicación para manejar el dolor y un 10% de llamadas relacionadas con algún procedimiento invasivo.

Respecto a las consultas presenciales:

En el grupo control se ofertaron a los participantes 2 consultas presenciales, a los 6 y a los 12 meses del estudio, se realizaron un 40% de consultas presenciales: el 10% de las personas acudieron a la consulta en los dos tiempos del estudio y un 30% acudieron en un tiempo del mismo. Los que no acudieron a las citas recibían los cuestionarios por correo postal para cumplimentarlos. En dichas consultas se les preguntaba a las personas sobre la evolución de su enfermedad y se les ofrecía los cuestionarios para que pudiesen cumplimentarlos, así lo hacían antes de irse de la clínica.

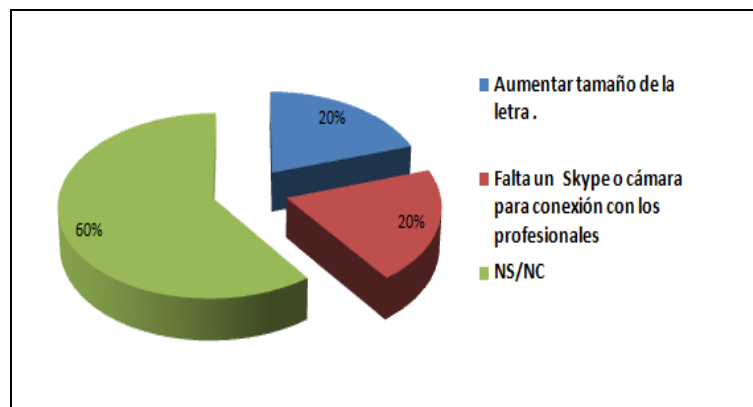
Las personas enfermas del grupo intervención han realizado un 35% de consultas motivadas por la enfermera del estudio, la cual ha solicitado una cita al personal médico de dichos pacientes, al detectar a través de la plataforma, en un 25% problemas emocionales importantes en el paciente y en un 10% problemas relacionados con el consumo de medicación y su dolor.

Grado de satisfacción con el uso de la plataforma

A todos los pacientes del grupo intervención al finalizar los doce meses, la investigadora colaboradora de la Clínica del Dolor les ha mandado a través de la Red un cuestionario de satisfacción, con tres preguntas abiertas, cuatro preguntas de respuestas: sí, no ó no sabe /no contesta; y una pregunta de evaluación numérica. (Anexo 11)

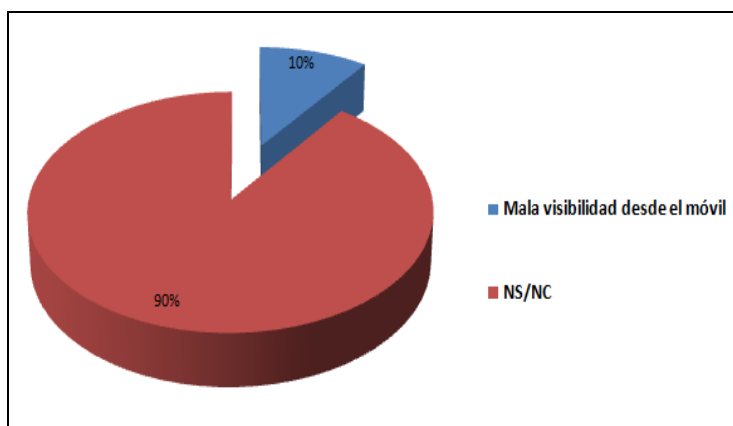
❖ ¿Qué aspectos de uso de la plataforma mejoraría?:

Respecto a esta primera pregunta del cuestionario, un 20% de los usuarios ha encontrado pequeña o incómoda la letra de la plataforma, a un 20% les habría gustado conectarse por Skype con los profesionales, mientras que el 60% restante no ha señalado nada.



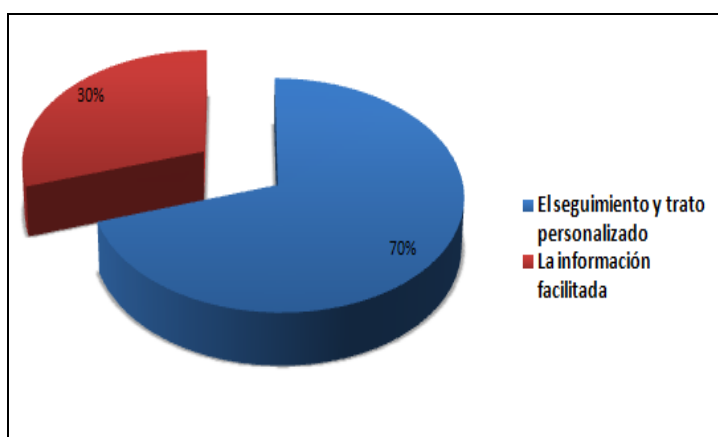
❖ ¿Qué aspectos de la plataforma no le han gustado nada?:

En la segunda pregunta un 10% de los usuarios ha reflejado que la plataforma no tiene buena visibilidad desde el móvil y que no se puede trabajar con ella desde los Smartphones.



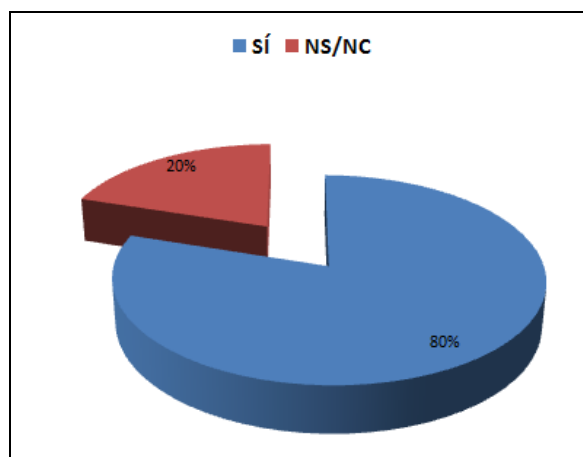
❖ ¿Qué le ha gustado más de la plataforma?:

En cuanto a lo que más les ha gustado de la plataforma, el 70% de las personas han señalado el seguimiento que se ha realizado con ellas y el trato personalizado durante el mismo. A un 30% lo que más les ha gustado ha sido la información que se les ha facilitado a través de la Red en respuesta a sus necesidades.



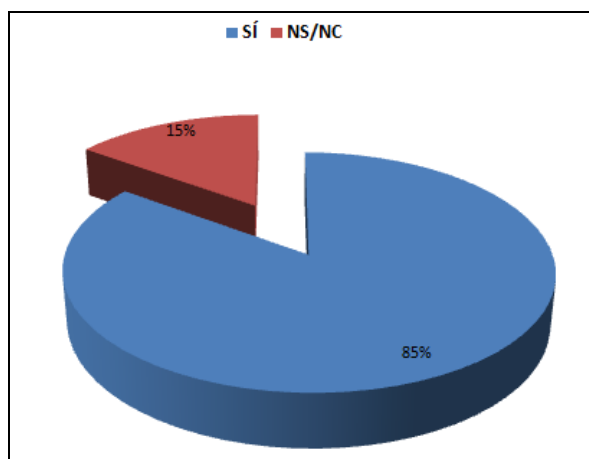
- ❖ ¿Cree que tiene más conocimientos sobre el uso adecuado de su medicación que antes del estudio?:

El 80% de las personas han considerado que sí, que ha aumentado su conocimiento respecto del uso adecuado de su medicación.



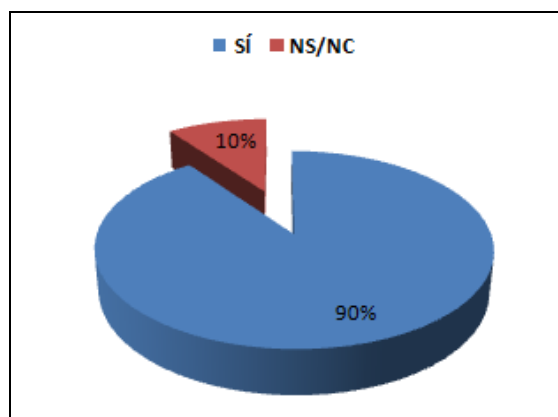
- ❖ ¿Cree que sabe más sobre su enfermedad que antes del estudio? :

El 85% de los pacientes ha considerado que sí.



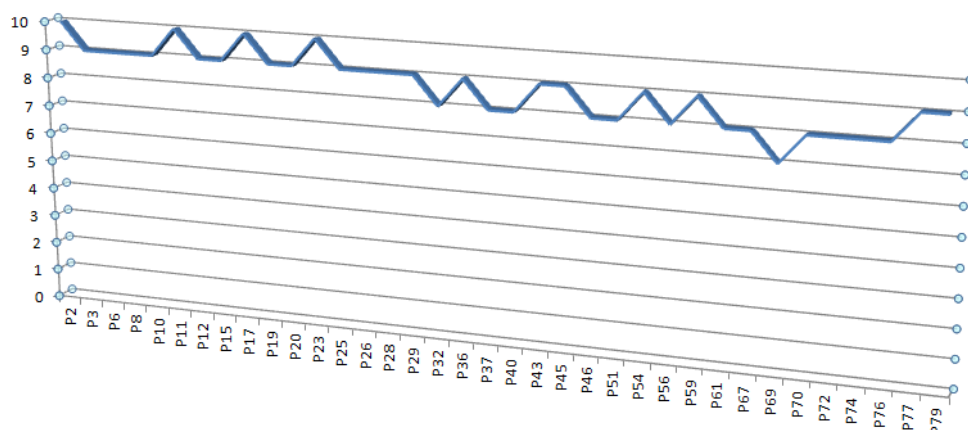
❖ ¿Se han atendido de forma satisfactoria sus consultas a través de la plataforma?

El 90% de las personas consultadas han contestado que se les ha dado una buena respuesta a las cuestiones que han planteado.



❖ Su grado de satisfacción de 0-10 es:

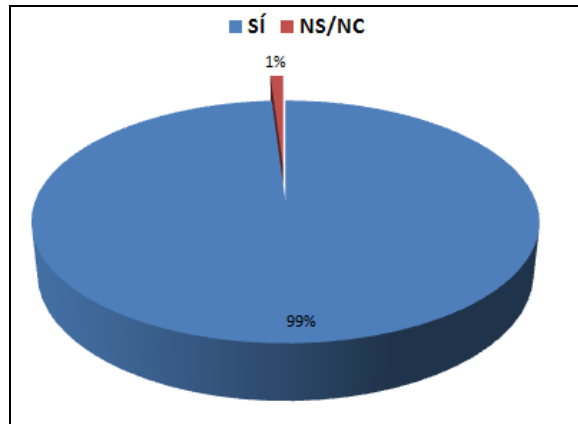
La nota asignada por las personas seguidas a través de la plataforma online Red Sinapsis ha sido de media un 8,7 sobre 10 como se puede apreciar en el gráfico 4.



Graf 4. Puntuación asignada a la plataforma por las personas del grupo intervención

❖ ¿Le gustaría continuar utilizando la Plataforma en el futuro?:

El 99% de los usuarios ha contestado que sí quieren seguirla utilizando en el futuro.



10. DISCUSIÓN

El objetivo de este estudio era evaluar la eficacia de una plataforma online, llamada Red Sinapsis, en la mejora de la percepción del estado de salud general y del estado de ánimo de pacientes adultos diagnosticados de fibromialgia.

En una muestra de 71 pacientes dividida en dos grupos homogéneos entre sí, 35 pacientes en el grupo control, al que se le realizaba el seguimiento habitual, y 36 en el grupo intervención, al que se le facilitó el acceso a la plataforma online Red Sinapsis para su seguimiento, se encontró que las personas que han utilizado esta herramienta, han mostrado mejores cifras en la evolución de la percepción del estado de salud y del estado emocional. Las personas enfermas del grupo intervención presentan una mejora en la percepción de su estado de salud general del 65% a los 12 meses del estudio, frente a una mejora del 5,6% en el grupo control ($P<0,001$).

Los resultados en relación con el estado emocional, también muestran mejores datos en la población del grupo intervención que en la del grupo control, con una mejora mantenida a lo largo del estudio de más de 2 puntos en la variable ansiedad (de 7,64 a 5,36) en el grupo intervención, mientras que permanece constante en el grupo control. La variable depresión también muestra una mejoría constante a lo largo de los 12 meses del estudio en el grupo seguido con la plataforma online Red Sinapsis, pasando de una media de 7,72 ($DS=2,05$) a 5,33 ($DS=1,65$), mientras en el grupo control se observa un ligero empeoramiento. En ambos casos, la diferencia de la evolución del estado de ánimo en ambos grupos resulta significativa ($P<0,001$).

El grado de satisfacción con el uso de la plataforma Red Sinapsis ha sido puntuado por las personas que la utilizaron con un 8,7 sobre 10, al finalizar el estudio.

Estos resultados coinciden con los encontrados en la revisión sistemática sobre el uso de internet en el manejo del dolor crónico, que se presentó en el capítulo 2. En ellos se evidenció la alta satisfacción de los usuarios con estas plataformas y un posible efecto de estas herramientas en los aspectos emocionales (ansiedad y depresión) que rodean a las patologías cuya característica principal es el dolor crónico.

10.1. Datos demográficos y clínicos de la muestra

Las características demográficas de la población de estudio del presente trabajo son similares a las encontradas en otros estudios realizados en pacientes con dolor crónico y fibromialgia , relacionados con las TICS. Respecto al sexo, cabe destacar una presencia de participantes mayoritariamente femeninas, 98,6% mujeres y 2,5% hombres. La FM es una enfermedad más frecuente en mujeres, estimándose la prevalencia de la misma en el 4,2% de la población femenina frente al 0,2 % de la masculina (42). En la revisión de la literatura científica, encontramos que la mayoría de los trabajos relacionados con la FM y dolor crónico en relación con las TICS fueron realizados con pacientes del sexo femenino. (130) (132) (135) (146) (150) (152) (156)

Respecto al rango de edad, se estableció como criterio de inclusión para la selección de la muestra pacientes mayores de 18 años. Y osciló entre los 18 a 66 años, obteniendo una media de edad de 54,43 años. Resultados muy similares a los trabajos de Williams (135), Kristjánsdóttir (150) (152) y Leveille (146). Hay un trabajo, el de Berman (151), que muestra unos rangos de edad más amplios (55-91años). La media de edad más baja (40 años), la recoge el estudio de Buhrman (153). En cuanto a establecer un límite de edad mínima, es porque en la Clínica de Dolor de Madrid no se tratan a pacientes menores de 18 años. No se estableció límite de edad máxima, para poder captar al mayor número posible de participantes, siempre y cuando pudieran disponer de un ordenador, podrían, si cumplían el resto de criterios de inclusión, participar en el estudio.

Respecto al estado civil, el 70% de la población de estudio están casadas/os, el 11,25% solteras/os, el 13,75% divorciadas/os y el 5% viudas/os. Es una muestra muy similar a la de los trabajos de Williams (135), Lorig (156) y Leveille (146).

En cuanto a los estudios cursados en la muestra de población de este trabajo, destaca que el 71% de las personas han realizado estudios primarios o secundarios y estudios universitarios. Los trabajos de Williams (135), Berman (151), Buhrman (153, 154) y Leveille (146), muestran resultados muy similares. En el trabajo de Dear (130) se aprecia un porcentaje elevado de universitarias/os (46%). En otros trabajos como en el de Carpenter (132) o Lorig (156) el nivel de estudios no se contempla en la recogida de datos.

Otro aspecto recogido en nuestra población de estudio ha sido la situación laboral. En este estudio la mitad de los participantes trabajan y la otra mitad no. Resultados similares a la muestra de Dear (130). En el trabajo de Kristjánsdóttir hay un mayor porcentaje de participantes que están trabajando (21,5%, frente a 3% en paro, en el grupo intervención; 12,1% trabajan en el grupo control y un 1% está en paro). Lógicamente también la situación actual de nuestro país influye en estos datos, en Noruega que es dónde se llevó a cabo este estudio, la tasa de paro es del 3,5% en el 2014, mientras que en España supera el 23%. (150) (152)

El lugar de residencia ha sido otro de los aspectos recogidos en la muestra. El 93,75% de los participantes viven en Madrid o en municipios cercanos, tan solo un 6,25% de la población de estudio no viven en la Comunidad de Madrid. Este dato no resulta comparable con los estudios revisados, ya que han sido sobre todo realizados en EE.UU donde en la mayoría de los casos las distancias entre los hogares de los pacientes y los centros de atención sanitarias suelen ser muy importantes. Por ejemplo el estudio de Leveille (146) tiene como objetivo, a través del portal de Internet sanitario que utilizan, atender las demandas de las personas enfermas para que no tengan que desplazarse al centro sanitario.

En ninguno de los trabajos revisados hemos encontrado datos de dependencia, posiblemente la preocupación actual por la dependencia no está dentro de los parámetros de interés en los otros estudios. El 50% de nuestra población de estudio tienen personas dependientes a su cargo.

Uno de los criterios de inclusión de este trabajo era disponer de ordenador. Hemos recogido los datos, respecto a si tenían ordenador propio, lo compartían con otras personas o miembros de la familia o utilizaban el del trabajo, el 42,5% de las personas lo comparten con otros miembros de la familia y 26,25% utilizan el del trabajo. En los trabajos revisados el 100% de los participantes tienen que tener acceso a internet para poder utilizar la herramienta web que van a pilotar. Sólo en el trabajo de Kristjánsdóttir (150) (152) a las pacientes del grupo intervención (48 participantes), se les entrega un Smartphone con la aplicación que se va a utilizar para el estudio.

Respecto a los datos clínicos, en este estudio el tiempo de diagnóstico de la fibromialgia era superior a 1 año en el 95% de la población de estudio. En el trabajo de Buhrman (154), las y los pacientes llevan diagnosticados y con dolor crónico una media de 12 años, mientras que en el de Dear (130), las personas del estudio tenían un tiempo de diagnóstico medio de 9 años.

Respecto a la toma de medicación, el 100% de las personas en nuestro estudio consumen medicación para controlar su dolor y el 90% toman antidepresivos o ansiolíticos. A lo largo de este trabajo ya hemos visto que el tratamiento de la FM es sintomático, encaminado a disminuir el dolor, la fatiga, mejorar el sueño e incrementar la capacidad de afrontar la enfermedad y mejorar el bienestar psicológico (50). El trabajo de Dear, recoge las mismas preguntas que el nuestro, pero no sólo para pacientes con FM, donde tienen una muestra del 20%, también pacientes con dolor crónico por osteoartritis (19%), dolores neuropáticos (6%) y lesiones traumáticas tras accidentes (53%). El consumo de analgésicos en este caso es del 75% y de fármacos antidepresivos o ansiolíticos es del 44%.(130)

10.2. Aspectos metodológicos

Muchos de los seguimientos online en los trabajos revisados, han sido realizados por profesionales de psicología, a excepción del trabajo de Leveille (personal de enfermería y médicos de atención primaria) (146), mientras que en el de Berman (151) la monitorización o seguimiento de las personas enfermas, es realizado por una estudiante de enfermería. En el trabajo de Kristjánsdóttir (150) (152), están implicados personal de enfermería, médico y de psicología, y en el de Williams (135), personal médico y de enfermería. En nuestro trabajo, la enfermera ha sido la investigadora principal y ha derivado a las personas enfermas, al personal médico especialista en dolor y a la psicóloga de la clínica donde se lleva a cabo el estudio.

En relación con el reclutamiento de las personas enfermas, en los trabajos de Collinge (157), Carpenter (132), Ruehlman (140) y Buhrman (129), la captación se ha realizado a través de publicidad o anuncios en webs relacionadas con dolor crónico o FM. En el resto de los trabajos, los centros médicos, clínicas u hospitales han contactado con los y las pacientes para proponerles la participación del estudio. Todos los trabajos excluyen de la captación a las personas diagnosticadas de algún proceso tumoral, a excepción del trabajo de Dear (130) que incluye pacientes oncológicos.

En este trabajo, la muestra poblacional pertenece a un centro especializado en el tratamiento del dolor. La captación se hizo a través de un listado que proporcionó la clínica con pacientes diagnosticados de FM, según los criterios ACR (Colegio Americano de Reumatología), 2010. Debían ser mayores de 18 años, con disponibilidad de usar un ordenador con acceso a Internet. Quedaban excluidas, las personas que no tuviesen disponibilidad de usar ordenador y aquellas que tuvieran trastornos cognitivos o mentales severos. Se les explicó el estudio y si accedían a participar firmaban un consentimiento.

Todos los estudios analizados, al igual que nos ha pasado en este trabajo, constatan que no se puede cegar a las personas sobre si reciben la intervención online o no. En la mayoría de los trabajos analizados los propios autores son los encargados de analizar los resultados, por lo que no es posible el cegamiento. Si no hay procedimientos ciegos para la población de estudio, el hecho de no cegar a los evaluadores no parece que pueda influir en los resultados de los estudios, por lo tanto se estima un bajo riesgo de sesgo, como ya indico en la revisión sistemática efectuada.

En relación con los medios proporcionados, en los trabajos revisados, para utilizar los programas o plataformas que se pilotan, tan sólo se necesita tener acceso a Internet, proporcionando un usuario y contraseña para acceder a su entorno web a las personas que van a manejarlas. En los trabajos de Kristjánsdóttir (150) (152), el seguimiento se hace con unos teléfonos inteligentes, a parte de las claves de acceso se les suministra a las personas del grupo intervención, un Smartphone, a cargo del centro médico que se encarga del estudio. En el trabajo de Berman (151), a las personas que acceden participar en el seguimiento se les paga 100 dólares.

Para utilizar la plataforma Red Sinapsis, a la población de estudio se les ofrece unas breves instrucciones sobre la misma, en la consulta presencial que se realiza al iniciar el trabajo. Se les da de alta y se les asigna un usuario y contraseña junto con una tarjeta de claves, a través de la cual las y los pacientes pueden autorizar a otros profesionales a que vean los informes o pruebas médicas que hayan guardado en la herramienta. Algunas revisiones sistemáticas como la de Macea o la de Bender (144,145), encuentran una buena relación coste-eficacia de estos sistemas. En este trabajo el acceso a la plataforma de las personas del grupo intervención ha sido gratuito. Dicho sistema ha sido financiado por la empresa que la ha confeccionado, la cual se la ha ofrecido a la Clínica del Dolor. El coste real del producto, le supone al paciente 12 euros al año.

El ahorro de costes que puede suponer realizar consultas online para personas enfermas que presentan dificultades de movilidad o que viven alejados del centro médico lo señala el estudio de Leveille y colaboradores. Los pacientes de su estudio presentan dolor crónico relacionado con problemas musculoesqueléticos (146). En nuestro estudio por las características de la enfermedad, no se evidencia una disminución de las consultas presenciales, incluso la enfermera remite un 35% de consultas a los profesionales médicos. La fibromialgia como ya hemos comentado, es una compleja enfermedad, refractaria al tratamiento médico por eso la demanda de los pacientes solicitando atención es mayor que en otros procesos crónicos de dolor crónico.

También se aprecian diferencias en los estudios revisados en relación con el tiempo de seguimiento. Este estudio ha tenido una duración de 12 meses, recogiendo las mediciones a través de los cuestionarios de seguimiento al inicio, a los 6 y a los 12 meses del uso de la plataforma a cada participante. Se inició la captación el 3 de julio del 2013 y finalizó el 27 de marzo del 2015.

Los trabajos revisados han tenido la siguiente cadencia de seguimiento en el tiempo; entre 6-8-12 semanas: Berman(151), Carpenter (132), Dear (130), Riva (149) y Buhrman (129)(154), entre 7 y 14 semanas: Ruehlman (140), 3 meses: Leveille (146) y Collinge (157), 5 y 11 meses: Kristjánsdóttir (150)(152), 6 meses: Williams (135), Burhman (153) y Bromberg (155) hasta el año de seguimiento tenemos el trabajo de Lorig (156).

Estos seguimientos reflejan que hace falta estudios más a largo plazo para constatar que los resultados obtenidos se mantienen en el tiempo.

10.3. Impacto del uso de las herramientas online

De todos los artículos revisados podemos diferenciar los que tratan el dolor crónico en pacientes de etiología diversa y los que tienen un diagnóstico de FM. Respecto a los estudios que utilizan seguimiento y tratamiento online para tratar el dolor crónico tenemos diagnósticos de diversa etiología: dolor crónico derivado de lesiones de espalda por Carpenter (132), Riva (149) y Buhrman (154). En el estudio de Bromberg, dolor migrañoso (155). Dolor

crónico derivado de patologías diversas; como estenosis espinales, hernias discales, secuelas de lesiones quirúrgicas y ciática, en el trabajo de Berman (151). Dolores derivados de procesos oncológicos, dolores crónicos en diabéticos, epilépticos y pacientes con esclerosis, en el trabajo de Dear (130). Y en el estudio de Leveille, dolores crónicos en general acompañados de procesos depresivos (146).

Trabajos que realicen un seguimiento específico con personas diagnosticadas de fibromialgia, tenemos los de Collinge (157), Williams (135), Lorig (156), Ruehlman (140) y Kristjánsdóttir (150) (152) que basan su seguimiento en el alivio del dolor crónico generalizado, en mujeres.

En los trabajos donde el dolor crónico es de etiología diversa, los resultados obtenidos tras el uso de diversas herramientas online, han sido muy similares. Respecto a la repercusión, se evidencia mejoría en: la función física, la ansiedad, depresión, reducción del catastrofismo y alivio del dolor moderado. Se han utilizados en la mayoría de ellos programas de seguimiento que atendían a un tratamiento cognitivo-conductual con estrategias educativas para adquirir diversas habilidades con el fin de entender y manejar el dolor adecuadamente. También se han abordado temas sobre el uso adecuado de la medicación.

Por ejemplo en el trabajo de Dear a los 3 meses de seguimiento online con una terapia de estas características se obtienen resultados estadísticamente significativos en el grupo intervención ($p \leq 0,003$), respecto a la mejora de la discapacidad, ansiedad, depresión y dolor. (130)

Buhrman consigue una significativa reducción respecto al catastrofismo del dolor, a las 12 semanas del seguimiento en las personas del grupo intervención, donde mejoran 15 de 26, es decir, el 58%, mientras que en el grupo control, mejoran 5 de 28, es decir, un 18% de las personas enfermas. (129)

Riva y colaboradores, muestran tras una intervención educativa en un entorno web, resultados que reflejan cómo se puede empoderar al paciente respecto a su dolor a través de estas herramientas. (149)

Berman, por su parte, muestra el seguimiento de una terapia online “mente-cuerpo”, con pacientes mayores, con una media de edad de 65,8 años para evidenciar que las personas de edades más avanzadas, pueden también beneficiarse utilizando programas online. Las y los pacientes al finalizar el estudio, recomiendan en un 95,3% la terapia y un 88,4% afirman no haber encontrado dificultades en su uso. (151)

Respecto a los trabajos donde tenemos pacientes con diagnóstico de FM, podemos encontrarnos diversos resultados. En el trabajo de Ruehlman, las personas del estudio padecían migrañas (65,5%), lesiones de espalda (60,5%) y fibromialgia, osteoartritis y dolores menstruales (20-40%). A través de un programa online interactivo de 6 semanas para explicar el comportamiento del dolor y dar claves sobre su manejo, se consigue disminuir la depresión, estrés y ansiedad en el grupo intervención de forma significativa del mismo modo que reducir el catastrofismo. (140)

Lorig, a través de un programa online para fomentar el autocuidado en pacientes con artritis y FM, obtiene mejores resultados con las personas diagnosticadas de artritis que con las pacientes fibromiálgicas. A los 12 meses del seguimiento, el 44% de las personas del grupo intervención, reportan beneficios en la limitación de la actividad física, dolor, fatiga, percepción de la salud en general, ansiedad y depresión. (156)

En cambio los resultados de Williams, con un seguimiento online basado en un programa educativo sobre la FM, durante 6 meses, consiguen una disminución de la intensidad del dolor, mejorando en el grupo intervención el 29% de las personas enfermas, respecto al 8% en el grupo control. Es decir 1 de cada 5 pacientes mejoran a los 6 meses del seguimiento. Lo mismo ocurre con su actividad física, el 31% de las personas del grupo intervención mejoran respecto al 6% del grupo control. En otros aspectos se aprecian diferencias, pero no tan significativas (ansiedad, depresión, alteraciones sueño), ya que el 57% de las personas mejoran en el grupo que utilizan el programa y un 21% lo hacen en el grupo control. (135)

En un trabajo realizado por Collinge, en el que utilizan una web de autoayuda para pacientes con FM, con herramientas educativas, se obtienen resultados de mejora en la depresión, ansiedad, rigidez, capacidad de concentración, sueño y alivio de problemas gastrointestinales. Obtiene resultados menos significativos en la reducción del dolor, mejora cuando es moderado, pero no así cuando el dolor es intenso. (157)

En los trabajos de Kristjánsdóttir se utiliza un teléfono inteligente para proporcionar un programa formativo y rehabilitador a mujeres con dolor crónico, que dura 4 semanas. A los 5 meses del seguimiento podemos medir una reducción del catastrofismo en el grupo intervención y alivio de síntomas en general aunque respecto al dolor no hay cambios significativos. Sin embargo, a los 11 meses de seguimiento, algunas de estas mejoras no se

mantienen o ha disminuido (catastrofismo o alivio de síntomas, $p>0,10$), lo que hace pensar la importancia del seguimiento en este tipo de intervenciones. (150)(152)

10.4. Calidad de vida y seguimiento online

La hipótesis de nuestro trabajo decía que la consulta online de enfermería en pacientes con un diagnóstico de fibromialgia, mediante una plataforma informática (Red Sinapsis), mejoraba la calidad de vida percibida en las personas enfermas respecto a su percepción de bienestar, ansiedad y depresión. Para medir estas dimensiones hemos utilizado el cuestionario SF-36 y el específico de impacto de FM el FIQ.

En los trabajos revisados, se han utilizado mayoritariamente también estos cuestionarios. En el de Williams (135) y en los de Kristjánsdóttir (150) (152), se han utilizado la versión corta del cuestionario de salud SF-36, el SF-12, y el FIQ. Lo mismo ha ocurrido en el de Collinge (157).

Otros cuestionarios utilizados para medir la calidad de vida han sido el Health Related Quality of Life (HRQOL-14), el cuestionario de medición del dolor Brief Pain Inventory-Short Form (BPI) y el Survey of Pain Attitudes (SOPA-32 ítem). Para medir la ansiedad, se ha utilizado el Generalized Anxiety Disorder 7-item (GAD-7), para el dolor crónico el Chronic Pain Acceptance Questionnaire 8-item (CPAQ-8), para el catastrofismo se ha utilizado el Coping strategies questionnaire-catastrophizing subscale (CSQ-50 ítem) y el Pain Catastrophizing Scale (PCS-13 ítem) y para la depresión, se ha usado el Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-14 ítem), entre otros. Berman (151), Dear (130), Buhrman (129) y Carpenter (132).

En común, se observa en los trabajos revisados una disminución de la sensación de catastrofismo respecto al dolor. Buhrman (129), Kristjánsdóttir (150) (152), Lorig (156), Carpenter (132), Ruehlman (140), Riva (149) y Bromberg (155).

Nuestra población de estudio también experimenta una mejoría significativa respecto a la percepción de su estado de salud, tanto en el SF-36 como en el FIQ ($p<0,001$) y se aprecia una disminución igualmente del catastrofismo sobre su enfermedad. A través de la mensajería de la plataforma online, hemos atendido las preguntas de las y los pacientes y se les ha proporcionado información específica sobre su patología. Esta atención prestada, repercute en un mayor entendimiento sobre su proceso en general (uso adecuado de la medicación,

actividades que pueden realizar, hábitos de vida saludables etc.), lo cual contribuye a disminuir ciertos miedos e interrogantes importantes que tenían sobre su enfermedad.

Respecto al estado emocional los resultados que se aprecian en nuestro estudio sobre los cambios en el estado de ánimo de las personas con FM, resultan similares a los obtenidos en los trabajos de Buhrman (129) (153) (154), Dear (130), Carpenter (132), Ruehlman (140), Bromberg (155) y Lorig (156). En todas las personas enfermas tanto en el SF-36 como en las dimensiones emocionales del FIQ, se aprecia una mejora significativamente del estrés, la ansiedad y depresión respecto a la situación que presentaban al inicio del seguimiento.

La revisión Cochrane de Ecclestone en 2014 (143) y la de Beatty en el 2013 (116), señalan que las terapias psicológicas a través de internet mejoran las estrategias de afrontamiento de los pacientes, disminuyen las actitudes disfuncionales, mejoran el estado de ánimo, reducen la intensidad y severidad del dolor y disminuyen la ansiedad y depresión. Pero se necesitan más estudios de seguimiento a largo plazo para valorar si la mejoría se mantiene en el tiempo.

En cuanto a la satisfacción de las personas con la herramienta online utilizada, al igual que en los trabajos de Dear (130), Williams (135), Berman (151), Lorig (156) y Ruehlman (140), las personas enfermas de nuestro estudio han mostrado sentirse muy satisfechas.

Trabajos como los de Ruehlman (140) y Berman (151), reflejan la satisfacción de las personas enfermas con los niveles adquiridos de conocimientos a través de las herramientas online, sobre el manejo del dolor. Y resaltan la utilidad de estas plataformas para enseñar y potenciar hábitos de vida saludables en pacientes con patología crónica.

En nuestro trabajo la satisfacción de las personas que han utilizado la plataforma es elevada. La mayoría destacan su conformidad con el seguimiento y trato personalizado que se les ha brindado a través de la herramienta online, al igual que destacan los contenidos formativos sobre su enfermedad y uso de la medicación, que consideran de gran utilidad. Al 99% de las personas de las personas del estudio les gustaría seguir utilizándola en el futuro.

Según las revisiones de Macea (144) y Bender (145), en las personas con patología crónica de dolor, el insuficiente conocimiento sobre la etiología del mismo en muchas ocasiones y la ausencia de un tratamiento eficaz fomentan la inseguridad de las personas afectadas, generando todo ello costes muy elevados en el sistema sanitario, ya que acuden a numerosos especialistas y se someten a múltiples tratamientos para intentar encontrar una solución. Estas mismas personas manifiestan una elevada satisfacción respecto a las intervenciones de ayuda

y formación a través de plataformas online, llegando a niveles que difícilmente alcanzarían otros tratamientos. Refieren haber resuelto muchas de sus dudas y aliviado muchos de sus temores, coincidiendo en que recomendarían estas intervenciones para personas en su misma situación.

En toda la documentación revisada, así como en los resultados obtenidos con nuestro trabajo, se puede observar, que como complemento de las consultas presenciales, estas personas pueden beneficiarse de las ventajas que ofrecen las plataformas online en cuanto a mantener hábitos de vida más saludables, controlar la evolución de su dolor, conocer mejor su enfermedad y comprometerse más con su tratamiento.

Estas herramientas contienen tareas para que el paciente registre diariamente el dolor y así poder evaluar su intensidad, en base a escalas validadas. También permiten elaborar documentos y notas que puedan mostrar al personal médico y de enfermería. Cuentan con estrategias educativas para enseñar al paciente a tomarse de forma adecuada la medicación, gestionar la ansiedad, saber dormir mejor, regular su estado de ánimo, reducir el dolor y fatiga.

Pero sin duda hacen falta estudios a largo plazo sobre el uso de las diversas aplicaciones informáticas y herramientas online contra el dolor. También faltan estudios sobre la eficacia comparada de unas plataformas y otras.

En este trabajo hemos comprobado que la intervención online con la plataforma Red Sinapsis ha resultado eficaz pues ha mejorado la condición inicial de los pacientes respecto a la percepción de su salud y estado emocional.

10.5. Limitaciones y fortalezas

10.5.1. Limitaciones del estudio

- Todas las personas de la muestra, son pacientes de la Clínica del dolor de Madrid. No se ha comprobado la eficacia del seguimiento con otro grupo de personas con el mismo diagnóstico tratadas por su médico de familia u otros especialistas.
- Se ha realizado un triple ciego en el análisis y evaluación de los datos. No ha sido posible otro cegamiento.
- El plazo de seguimiento ha sido de 12 meses, faltan estudios para valorar cómo se mantienen los resultados en un periodo de tiempo más largo.
- Todos los participantes contaban con un nivel educativo y económico medio-alto y con gran facilidad para utilizar medios informáticos, estas circunstancias no se dan en toda la población, por lo que los resultados de este trabajo no pueden inferirse a la población general.

10.5.2. Fortalezas del estudio

- La propuesta de ensayo controlado aleatorizado, con ocultación del reparto aleatorio a dos grupos, nos permite partir de un diseño sólido que contribuye a garantizar la validez interna del estudio.
- Se siguieron todas las recomendaciones del Grupo CONSORT para aplicar el mayor rigor metodológico y facilitar de este modo la toma de decisiones en la práctica clínica.
- Este trabajo ha demostrado que las personas con fibromialgia pueden beneficiarse del uso de las TIC, a través de un seguimiento por parte de profesionales de enfermería, capaces de ofrecerles ayuda y formación de una manera sencilla y accesible sobre su enfermedad.

10.6. Líneas futuras de investigación

- Las implicaciones de las plataformas online en la práctica clínica pueden dirigirse al desarrollo de estrategias educativas y elaboración de programas de “Paciente Experto”. Actúan promoviendo el rol del paciente como principal responsable del autocuidado de su salud y adoptando una actitud activa en su empoderamiento. El paciente puede compartir experiencias y reforzar su aprendizaje a través de foros con otros pacientes.
- Estas herramientas online pueden serle útiles no sólo al paciente, también a cuidadores y familiares de personas afectadas con enfermedades crónicas que quieran comunicarse con los profesionales sanitarios. Son necesarios estudios para evaluar la efectividad de estas plataformas, en personas que tienen pacientes dependientes a su cargo.
- Pilotar la efectividad de las consultas online de enfermería en diferentes patologías que cursen con dolor crónico por parte del personal de enfermería en la unidades de dolor. La mayor parte de las competencias (conocimientos, habilidades y actitudes) son comunes en las diferentes patologías y condiciones clínicas de las personas que sufren dolor crónico.
- Comparar la efectividad de varias herramientas online (apps, plataformas web) para el seguimiento y manejo de pacientes con dolor crónico. Se deberían promover iniciativas colaborativas con las empresas que las desarrollan para hacerlas accesibles a la población general. Del mismo modo debe evaluarse el binomio coste-efectividad de estos sistemas y evaluar su repercusión en las consultas convencionales.

11. CONCLUSIONES

Revisados y discutidos los resultados de la presente investigación, la exposición del trabajo experimental finaliza señalando las siguientes conclusiones:

- La consulta online de enfermería realizada a pacientes con un diagnóstico de fibromialgia a través de una plataforma informática (Red Sinapsis), mejora la calidad de vida percibida de dichos pacientes en relación a su bienestar y estado emocional.
- Los cambios en las variables de bienestar, depresión y ansiedad se mantienen a lo largo de los 12 meses del estudio, observándose una tendencia mayor de mejora al finalizar el seguimiento. Por ello sería recomendable programar sesiones de seguimiento o mantenimiento una vez finalizada la intervención.
- La satisfacción expresada por las personas enfermas con el uso de esta herramienta ha sido notable. La accesibilidad de los profesionales sanitarios a través de la plataforma y la información aportada a través de la misma, mejora la percepción de los sujetos respecto a su enfermedad.
- Las personas enfermas han preferido utilizar como medio de consulta de dudas respecto a su enfermedad y tratamiento farmacológico la plataforma online antes que la vía telefónica que también tenían disponible.
- En base a los resultados obtenidos, se demuestra que una consulta online de enfermería puede ayudar a que el paciente adquiriera las competencias necesarias para gestionar los síntomas de su enfermedad, incorporar estilos de vida saludables y conseguir una mejor calidad de vida.

En general la intervención realizada ha contribuido a la mejora de las dimensiones sobre la percepción de calidad de vida que tienen que ver con el bienestar emocional de los pacientes. Por lo tanto puede considerarse que la consulta online de enfermería tiene efectos beneficiosos sobre el bienestar de las personas que padecen fibromialgia.

12. BIBLIOGRAFÍA

1. Pérez-Cajaraville J, Abejón D, Ortiz JR, Pérez, JR. El dolor y su tratamiento a través de la historia. *Rev Soc Esp Dolor*. 2005; 12: 373-84.
2. Benedetti C, Chapman CR, Bonica J. A biography. *Minerva Anesthesiol*. 2005; 71(7-8): 391-6.
3. Bonica JJ. *The Management of Pain*. 2nd ed. Philadelphia: Lea and Febiger; 1990.
4. Palanca I, Puig MM, Elola J, Bernal JL, Paniagua JL. *Unidad de tratamiento de dolor: estándares y recomendaciones*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011.
5. Bonica JJ. The need of a taxonomy. *Pain* 1979;6:247-52.
6. Institute of Medicine (US) Committee on Advancing Pain Research, Care, and Education. *Relieving Pain in America: A Blueprint for Transforming Prevention, Care, Education, and Research* [Internet]. Washington (DC): National Academies Press (US); 2011. [consultado 4/11/2015]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK91497/>
7. Kumar K, Rizvi S. Historical and present state of neuromodulation in chronic pain. *Curr Pain Headache Rep*. [Internet]. 2014 [consultado 4/11/2015];18(1):387. Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11916-013-0387-y#/page->
8. Mendell LM. Constructing and deconstructing the gate theory of pain. *Pain* [Internet]. 2014 [consultado 4/11/2015];155(2):210-6. Disponible en: <http://goo.gl/UX9vQz>
9. Clark D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Onco* [Internet]. 2007 [consultado 4/11/2015];8(5):430-8. Disponible en: <http://goo.gl/fAkLmK>
10. Kopf A, Niles B. editores. *Guía para el manejo del dolor en condiciones de bajos recursos*. [Internet] Washington: Asociación Internacional para el Estudio de Dolor; 2010. [consultado 4/11/2015]. Disponible en: <http://goo.gl/D7ePWY>
11. Herr K, Coyne P, McCaffery M, Manworren R, Merkel S. Pain Assessment in the Patient Unable to Self-Report: Position Statement with Clinical Practice Recommendations. *Pain Manag Nurs*. [Internet]. 2011 [consultado 3/1/2016]. 12(4): 230-250. Disponible en: <http://www.aspmn.org/documents/PainAssessmentinthePatientUnabletoSelfReport.pdf>

12. Rivera J. Tratamiento farmacológico en la fibromialgia. *Semin Fund Esp Reumatol*. [Internet]. 2011 [consultado 4/11/2015];12(1):21-6. Disponible en: <http://goo.gl/TujDkD>
13. Irving G, Squire P. Medical evaluation of the chronic pain patient. In: Fishman S.M, Ballantyne J.C, Rathmell J.P, eds. *Bonica's Management of Pain*. 4th ed. Baltimore, M.D: Lippincott, Williams & Wilkins; 2010. Pp.:209-23.
14. Stahl SM. Dolor crónico y fibromialgia. Madrid: Aula Médica; 2011.
15. Larner D. Chronic Pain Transition: A Concept Analysis. *Pain Manag Nurs* 2014;15(3):707-17.
16. Muñoz JM. Manual de dolor agudo postoperatorio. Madrid: Ergon, 2010.
17. Loeser JD, Butler SH, Chapman CR, Turk DC. *Bonica's Management of Pain*. 3rd ed. Philadelphia: LWW, 2000.
18. Mick G, Baron R, Finnerup NB, Hans G, Kern KU, Brett B, et al. What is localized neuropathic pain?. A first proposal to characterize and define a widely used term. *Pain Manage* [Internet] 2012 [consultado 4/11/2014]; 2(1):71-7. Disponible en: <http://www.futuremedicine.com/doi/pdf/10.2217/pmt.11.77>
19. Ciaramitaro P, Mondelli M, Logullo F, Grimaldi S, Battiston B, Sard A, et al. Traumatic peripheral nerve injuries: epidemiological findings, neuropathic pain and quality of life in 158 patients. *J Periph Nerv Syst*. 2010; 15(2):120-7.
20. Haanpää M, Attal N, Backonja M, Baron R, Bennett M, Bouhassira D, et al. NeuPSIG guidelines on neuropathic pain assessment. *Pain Manag Nurs*. 2011; 152(1):14-27.
21. Attal N, Cruccu G, Baron R, Haanpää M, Hansson P, Jensen TS, et al. EFNS guidelines on the pharmacological treatment of neuropathic pain. *Eur J neurol* [Internet]. 2010 [consultado 4/11/2015]; 17(9):113-23. Disponible en: <http://goo.gl/UzOng7>
22. Kamper SJ1, Grootjans SJ, Michaleff ZA, Maher CG, McAuley JH, Sterling M. Measuring pain intensity in patients with neck pain: does it matter how you do it?. *Pain Pract*. 2015 Feb; 15(2):159-67.
23. Hjerstad MJ, Fayers PM, Haugen DF, Caraceni A, Hanks GW, Loge JH, Fainsinger R, Aass N, Kaasa S; European Palliative Care Research Collaborative (EPCRC). Studies comparing Numerical Rating Scales, Verbal Rating Scales, and Visual Analogue Scales for

assessment of pain intensity in adults: a systematic literature review. *J Pain Symptom Manage*. 2011 Jun; 41(6):1073-93.

24. Wong DL, Hockenberry-Eaton M, Winkelstein M, et al. *Wong's Essentials of Pediatric Nursing*. 6th ed. St. Louis: Mosby, 2001. P 1301.

25. Williamson A, Hoggart B. Pain: a review of three commonly used pain rating scales. *J Clin Nurs* [Internet]. 2005 [consultado 4/11/2015]; 14(7):798-804. Disponible en: <http://goo.gl/rBZ2rl>

26. Chapman JR, Norvell DC, Hermsmeyer JT, Bransford RJ, DeVine J, McGirt MJ, et al. Evaluating common outcomes for measuring treatment success for chronic low back pain. *Spine*. 2011; 36(21):54-68.

27. Ramírez-Maestre C, Esteve R. Disposition an adjustment to chronic pain. *Curr Pain Headache Rep* [Internet]. 2013 [consultado 4/11/2015]; 17(312):2-11. Disponible en: <http://goo.gl/Ne5wP3>

28. Inanici F, Yunus MB. History of fibromyalgia: past to present. *Curr Pain Headache Rep* [Internet]. 2004. [consultado 4/11/2015]; 8(5):369-78.

Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11916-996-0010-6#/page-1>

29. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, et al. The American College of Rheumatology 1990. Criteria for the classification of fibromyalgia. Report of the multicenter criteria committee. *Arthritis Rheum*. 1990; 33(2):160-72.

30. Ferré-Corominas J, Chimenos-Küstner E, López-López J. Consideraciones odontológicas en la fibromyalgia. *Med Clín. (Barc)*, [Internet] 2001. [Consultado 1/3/2016]. 137(1):27-29. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-pdf-90020743-S300>

31. WHO. International statistical classification of disease and related problems. ICD-10. Geneva: WHO; 1992.

32. Reig E. Dolor de origen desconocido. En: Torres LM. *Medicina del Dolor*. Barcelona: Masson; 1997. Pp. 321-327. ISBN: 84-458-0561-4.

33. Yunus MB. Fibromyalgia syndrome: clinical features and spectrum. *J Musculoskel Pain*. 1994; 2(3): 5-21.

34. Wolfe F. The fibromyalgia syndrome: a consensus report on fibromyalgia and disability. *J Rheumatol*. 1996 Mar; 23 (3): 534-9.

35. Gowans SE. Fibromyalgia: Increased regular physical activity as “exercise” in fibromyalgia. *Nat Rev Rheumatol*. 2010 Sep; 6(9):499-500.
36. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DR, Katz RS, Mease P, et al. The American College of Rheumatology Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia and Measurement of Symptom Severity. *Arthritis and Rheumatism*. [Internet] 2010; [consultado 4/11/2015]; 62(5):600-10. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/acr.20140/epdf>
37. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DR, Häuser W, Katz RS, et al. Fibromyalgia Criteria and Severity Scales for Clinical and Epidemiological Studies: A Modification of the ACR Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia. *J Rheumatol*. 2011 Jun 1; 38(6):1113-22.
38. Arnold LM, Clauw DJ, McCarberg BH; FibroCollaborative. Improving the Recognition and Diagnosis of Fibromyalgia. *Mayo Clin Proc*. [Internet]. 2011 [consultado 4/11/2014] May; 86 (5): 457-64. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3084648/pdf/mayoclinproc_86_5_011.pdf
39. Queiroz LP. Worldwide epidemiology of fibromyalgia. *Curr Pain Headache Rep*. [Internet]. 2013 [consultado 4/11/2014]; 17(8):356. Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11916-013-0356-5>
40. Carmona L, Ballina FJ, Gabriel R, Laffon A, EPISER Study group. The burden of musculoskeletal diseases in the general population of Spain: results from a nation-wide Study. *Ann Rheum Dis*. [Internet] 2001; [consultado 4/11/2015]; 60(11):1040-5. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1753418/pdf/v060p01040.pdf>
41. Di Franco M, Iannuccelli C, Bazzichi L, Atzeni F, Consensi A, Salaffi F, Pietropaolo M, Alessandri C, Basili S, Olivieri M, Bombardieri S, Valesini G, Sarzi-Puttini P. Misdiagnosis in fibromyalgia: a multicentre Study. *Clin Exp Rheumatol*. 2011; 29 (6 Suppl 69): S 104-8.
42. Fundación Grünenthal, Sociedad Española de Reumatología. Estudio EPIDOR: Estudio Epidemiológico del Dolor en España. Madrid: Edipharma; 2003.

43. Vincent A, Lahr BD, Wolfe F, Clauw DJ, Whipple MO, Oh TH, et al. Prevalence of fibromyalgia: a population-based study in Olmsted County, Minnesota, utilizing the Rochester Epidemiology Project. *Arthritis Care Res (Hoboken)* [Internet]. 2013 [consultado 4/11/2014]; 65(5):786-92. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3935235/pdf/nihms548479.pdf>
44. Wolfe F, Brahler E, Hinz A, Hauser W. Fibromyalgia prevalence, somatic symptom reporting, and the dimensionality of polysymptomatic distress: results from a survey of the general population. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. [Internet]. 2013 [consultado 4/11/2014]; 65(5):777-85. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/acr.21931/epdf>
45. Martins MR, Polvero LO, Rocha CE, Foss MH, Santos Junior RD. Using questionnaires to assess the quality of life and multidimensionality of fibromyalgia patients. *Rev Bras Reumatol* [Internet]. 2012 [consultado 4/11/2015]; 52(1): 21-6. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rbr/v52n1/en_v52n1a03.pdf
46. Winkelmann A, Perrot S, Schaefer C, Ryan K, Chandran A, Sadosky A, Zlateva G. Impact of fibromyalgia severity on health economic costs: results from a European cross-sectional study. *Appl Health Econ Health Policy*. 2011; 9(2):125-36.
47. Rivera J, Rejas-Gutierrez J, Vallejo MA, Esteve-Vives J, De Salas-Cansado M. Prospective study of the use of healthcare resources and economic costs in patients with fibromyalgia after treatment in routine medical practice. *Clin Exp Rheumatol*. 2012; 30(6 Suppl 74):31-8.
48. Aparicio VA, Carbonell-Baeza A, Ortega FB, Estevez F, Ruiz JR, Delgado-Fernández M. Usefulness of tenderness to characterise fibromyalgia severity in women. *Clin Exp Rheumatol*. 2011; 29 (6 Suppl 69): S28-33.
49. Álvarez-Blázquez Fernández F, Jardon Dato E, Carbajo Sotillo MD, Terradillos García MJ, Valero Muñoz MR, Robledo Muga, et al. Guía de Valoración de Incapacidad Laboral para Médicos de Atención Primaria. Escuela Nacional de Medicina del Trabajo (ENMT) [Internet]. Madrid: Instituto Carlos III. Ministerio de Ciencia e Innovación. Madrid 2009. [Consultado 5/11/2015]. Disponible en: http://www.isciii.es/htdocs/publicaciones/documentos/GUIA_DE_VALORACION_DE_INCAPACIDAD_LABORAL_PARA_AP.pdf

50. Collado Cruz A, Cuevas Cuerda MD, Estrada Sabadell MD, et al. Fibromialgia. [Internet] Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales, 2011. [Consultado 1/3/2016]. Disponible en:
<http://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/Fibromialgia.htm>
51. Collado A, Gomez E, Coscolla R, Sunyol R, Solé E, Rivera J, Altarriba E, Carbonell J, Castells X. Work, family and social environment in patients with Fibromyalgia in Spain: an epidemiological study: EPIFFAC study. BMC Health Serv Res. [Internet] 2014 Nov 11; [consultado 17372016] 14:513 Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4236464/>
52. Palstam A, et al. Which aspects of health differ between working and nonworking women with fibromyalgia? A cross-sectional study of work status and health. BMC Public Health.2012; 12:1076.
<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/1076>
53. Di Franco M, Iannucelli C, Atzeni F, Cazzola M, Salaffi F, Valesini G, et al. Pharmacological treatment of fibromyalgia. Review. Clin Exp Rheumatol. 2010 Nov-dec; 28 (6 Suppl 63): S110-6.
54. Glazer Y, Buskila D, Cohen H, Ebstein RO, Neumann L. Differences in the personality profile of fibromyalgia patients and their relatives with and without fibromyalgia. Clin Exp Rheumatol. 2010; 28 (6 Suppl 63): S27-32.
55. Gursoy S, Erdal E, Herken H, Madenci E, Alasehir B, Erdal N. Significance of catechol-O-methyltransferase gene polymorphism in fibromyalgia syndrome. Rheumatol Int. 2003; 23(3):104-7.
56. Dell'Osso L, Carmassi C, Consoli G, Conversano C, Ramacciotti CE, Musetti L, Massimetti E, Pergentini I, Corsi M, Ciapparelli A, Bazzichi L. Lifetime post-traumatic stress symptoms are related to the health-related quality of life and severity of pain/fatigue in patients with fibromyalgia. Clin Exp Rheumatol. 2011; 29(6 Suppl 69):S73-8.
57. Schmidt- Wilcke T, Clauw DJ. Fibromyalgia: from pathophysiology to therapy. Nat Rev Rheumatol. 2011 Jul 19; 7(9):518-27.

58. Claud DJ, Arnold LM, McCarberg BH. The science of fibromyalgia. Mayo Clin Proc. [Internet]. 2011; [consultado 4/11/2015]; 86(9):907-11. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3258006/pdf/mayoclinproc_86_9_013.pdf
59. Yarnitsky D. Conditioned pain modulation (the diffuse noxious inhibitory control-like effect): its relevance for acute and chronic pain states. Curr Opin Anaesthesiol. 2010; 23(5):611-5.
60. Cagney B, Coppieters I, Denecker S, Six J, Danneels, Meeus M. Central sensitization in fibromyalgia? A systematic review on structural and functional brain MRI. Semin Arthritis Rheum. [Internet]. 2014 [consultado 4/11/2015]; 44(1): 68-75. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S004901721400002X>
61. Deus J. ¿Se puede ver el dolor? Reumatol Clin.[Internet].2009 [consultado el 4/11/2015]; 5(5) :228-32. Disponible en: <http://goo.gl/zAOpOC>
62. Hargrove JB, Bennett RM, Simons DG, Smith SJ, Nagpal S, Deering DE. Quantitative electroencephalographic abnormalities in fibromyalgia patients. Clin EEG Neurosci. 2010; 41 (3):132-9.
63. Henningsen P, Zimmermann T, Sattel H. Medically unexplained physical symptoms, anxiety, and depression: a meta-analytic review. Psychosom Med.2003; 65(4):528-33.
64. Alegre C, García J, Tomás M, Gómez J, Blanco E, Gobbo M, et al. Documento de consenso interdisciplinar para el tratamiento de la fibromialgia. Actas Esp Psiquiatr. [Internet]. 2010 [consultado 4/11/2015]; 38(2):108-21. Disponible en: http://www.sen.es/pdf/2010/consenso_fibromialgia_2010_esp.pdf
65. Harris RE, Sundgren PC, Craig AD, Kirshenbaum E, Sen A, Napadow V, et al. Elevated insular glutamate in fibromyalgia is associated with experimental pain. Arthritis Rheum [Internet].2009 [consultado 4/11/2015]; 60(10):3146-52. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2827610/pdf/nihms-178450.pdf>
66. Jahan F, Nanji K, Qidwai W, Qasim R. Fibromyalgia Syndrome: An Overview of Pathophysiology, Diagnosis and Management. Oman Med J. [Internet] 2012 [Consultado 4/11/2015]; 27(3):192-5. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3394355/pdf/OMJ-D-11-00304.pdf>

67. Rohlf Izabella. Presentación: La complejidad del estudio de las desigualdades sociales en el sistema sanitario. Gac Sanit [Internet]. [citado 1/3/2016]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400013&lng=es.
68. Díaz Morales JF. Introducción de la perspectiva de género en investigación. En: Sanchez P. La salud de las mujeres (análisis desde la perspectiva de género). Madrid: Síntesis; 2013. Pp. 66-75. ISBN: 978-84-995880-6-3.
69. Fitzcharles MA¹, Ste-Marie PA, Goldenberg DL, Pereira JX, et al. Canadian Guidelines for the diagnosis and management of fibromyalgia syndrome: executive summary. Pain Res Manag [Internet]. 2013 [Consultado 4/11/2015]; May-Jun; 18(3):119-26. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3394355/pdf/OMJ-D-11-00304.pdf>
70. Walitt B, Fitzcharles MA, Hassett AL, Katz RS, Hauser W, Wolfe F. The longitudinal outcome of fibromyalgia: a study of 1555 patients. J Rheumatol. 2011; 38(10):2238-46.
71. Landis CA. Sleep, pain, fibromyalgia, and chronic fatigue syndrome. Handb Clin Neurol. 2011; 98:613-37.
72. Silverman S, Sadosky A, Evans X, Ye Y, Alvir JM, Zlateva G. Toward characterization and definition of fibromyalgia severity BMC Musculoskeletal Disorders [Internet]. 2010 [consultado 4/11/2015], 11:66. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2858098/pdf/1471-2474-11-66.pdf>
73. Moore RA, Derry S, Aldington D, Cole P, Wiffen PJ. Amitriptyline for neuropathic pain and fibromyalgia in adults. Cochrane Database Syst Rev. [Internet]. 2012 [consultado 4/11/2015];12:CD008242. Diponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD008242.pub2/epdf>
74. Hauser W, Walitt B, Fitzcharles MA, Sommer C. Review of pharmacological therapies in fibromyalgia syndrome. Arthritis Res Ther [Internet]. 2014 [consultado 4/11/2015];16(1):201. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3979124/pdf/ar4441.pdf>
75. Lynn M, Hughes R, Wiffen P. Duloxetina para el tratamiento de la neuropatía dolorosa, el dolor crónico o la fibromialgia (Revisión Cochrane traducida). Cochrane Database Sys Rev; 2014. 2, CD007115. Doi. 10.1002/14651858.CD007115.

76. Wiffen P, Derry S, Moore R, Aldington D, Cole P, Rice A, et al. Fármacos antiepilépticos para el dolor neuropático y la fibromialgia: un resumen de revisiones Cochrane. *Cochrane Database Sys Rev*; 2013. 12; CD010567. DOI: 10.1002/14651858.
77. Moore RA, Wiffen PJ, Derry S, Toelle T, Rice Andrew SC. Gabapentin for chronic neuropathic pain and fibromyalgia in adults. *Cochrane Database Sys* [Internet]. Rev. 2014 [consultada 4/11/2015]; 4. CD007938. Disponible en:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007938.pub3/epdf>
78. Slim M, Rico-Villademoros F, Calandre EP. Current concepts in the treatment of fibromyalgia. *J Symptoms Signs*. 2013; 2(4):222-32.
79. Hauser W, Petzke F, Uceyler N, Sommer C. Comparative efficacy and acceptability of amitriptyline, duloxetine and milnacipran in fibromyalgia syndrome: a systematic review with meta-analysis. *Rheumatology (Oxford)*. [Internet]. 2011 [consultado 4/11/2015]; 50(3):532-43. Disponible en:
<http://rheumatology.oxfordjournals.org/content/50/3/532.full.pdf+html>
80. Derry S, Gill D, Phillips T, Moore RA. Milnacipran for neuropathic pain and fibromyalgia in adults. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2013 [consultado 4/11/2015]; 10: CD010782. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4164830/pdf/emss-58285.pdf>
81. Uceyler N, Sommer C, Walitt B, Hauser W. Anticonvulsants for fibromyalgia. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2013 [consultado 4/11/2015]; 10: CD010782. Disponible en:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD010782/epdf>
82. Azevedo de Zanette S, Vercelino R, Laste G, Rozisky JR, Schwertner A, Machado CB, et al. Melatonin analgesia is associated with improvement of the descending endogenous pain-modulating system in fibromyalgia: a phase II, randomized, double-dummy, controlled trial. *BMC Pharmacol Toxicol*. [Internet]. 2014 [consultado 4/11/2015]; 15:40. doi: 10.1186/2050-6511-15-40. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4119581/pdf/2050-6511-15-40.pdf>.

83. Nuesch E, Hauser W, Bernardy K, Barth J, Juni P. Comparative efficacy of pharmacological and non-pharmacological interventions in fibromyalgia syndrome: network meta-analysis. *Ann Rheum Dis* [Internet]. 2013 [consultado 4/11/2015]; 72 (6):955-62. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4119581/pdf/2050-6511-15-40.pdf>
84. Gilron Ian, Shum B, Moore RA, Wiffen PJ. Combination pharmacotherapy for the treatment of fibromyalgia. *Cochrane Database Syst Rev*. [Internet]. 2013 [Consultado 4/11/2015]; Jun 13 (6) CD010585. Doi: 10.1002/14651858.CD010585. Disponible en:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD010585/epdf>
85. Leung L. From ladder to platform: a new concept for pain management. *J Prim Health Care*. 2012; 4(3):254-8.
86. Escala analgésica OMS. [Internet]. [S.l.]: Aula Enfermería, [Consultado 1/3/2015] Disponible en: <http://www.aulaenfermeria.org/articulo/escalera-analgesica.html>
87. Reig E, Abejón D. Continuous morphine infusion: a retrospective study of efficacy, safety, and demographic variables. *Neuromodulation*. 2009 Apr; 12(2):122-9. doi: 10.1111/j.1525-1403.2009.00206.x.
88. Abejón D, Garcia-del-Valle S, Fuentes ML, Gómez-Arnau JI, Reig E, Van Zundert J. Pulsed radiofrequency in lumbar radicular pain: clinical effects in various etiological groups. *Pain Pract*. 2007 Mar; 7(1):21-6.
89. Blau WS. The needle in a haystack: appropriate use of interventional techniques in the management of chronic pain. *N C Med J* [Internet+]. 2013 [consultado 4/11/2015]; 74(3):215-17. Disponible en: <http://classic.ncmedicaljournal.com/wp-content/uploads/2013/05/74307.pdf>
90. Miyakoshi A, Maravilla KR. Diagnostic imaging of pain. En: Fishman SM, Ballantyne JC, Rathmell JP, eds. *Bonica's Management of Pain*. 4th ed. Baltimore, MD: Lippincott, Williams & Wilkins; 2010. Pp: 234-51.
91. Qué es un tensiómetro. [Internet]. [S.l.]: Electroestimulación y Tens, 2016. [consultado 3/17/2015]. Disponible en: <http://www.electroestimulacionytens.com/que-es-un-tens/>

92. Amer-Cuenca JJ, Goicoechea C, Lisón JF. ¿Qué respuesta fisiológica desencadena la aplicación de la técnica de estimulación nerviosa eléctrica transcutánea? *Rev Soc Esp Dolor* [Internet]. 2010 [consultado 4/11/2015]; 17(7):333-42. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v17n7/revision2.pdf>
93. Heidland A, Fazeli G, Klasse A, Sebekova K, Hennemann H, Bahner U, et al. Neuromuscular electrostimulation techniques: historical aspects and current possibilities in treatment of pain and muscle wasting. *Clin Nephrol*. 2013; 79 Suppl.1:S12-23.
94. Vaquer L, Blasco L, Honrubia E, Bayona MJ, Villanueva VL. Iontoforesis en el abordaje del paciente con dolor crónico. *Rev Soc Esp Dolor* [Internet]. 2009 [consultado 4/11/2015]; 16(5):275-8. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v16n5/nota2.pdf>
95. Jorge LL, Feres CC, Teles VE. Topical preparations for pain relief: efficacy and patient adherence. *J Pain Res* [Internet]. 2010 [consultado 4/11/2015]; 4: 11-24. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3048583/pdf/jpr-4-011.pdf>
96. Curatolo M, Bogduk N. Diagnostic and therapeutic nerve blocks. En: Fishman SM, Ballantyne JC, Rathmell JP, eds. *Bonica's Management of Pain*. 4th ed. Baltimore, MD: Lippincott, Williams & Wilkins; 2010. Pp: 1401-23.
97. Rivera RC, Arcila MA, Avellaneda MV. Toxina botulínica para el tratamiento del dolor crónico. Revisión de la evidencia. *Rev Colomb Anestesiol* [Internet]. 2014 [consultado 4/11/2015]; 42(3):205-13. Disponible en: <http://goo.gl/yQw78t>
98. Oyarzabal A, La Parte MP. Toxina botulínica y dolor miofascial cervical crónico. Estudio piloto. *Rehabilitación (Madr)* [Internet]. 2011 [consultado 4/11/2015]; 45(3):217-21. Disponible en: <http://goo.gl/j3Bpuw>
99. Argoff CE. Topical analgesics in the management of acute and chronic pain. *Mayo Clin Proc* [Internet]. 2013 [consultado 4/11/2015]; 88(2):195-205. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3048583/pdf/jpr-4-011.pdf>
100. Schumacher M, Pasvankas G. Topical capsaicin formulations in the management of neuropathic pain. *Prog Drug Res*. 2014; 68:105-28.

101. Kelly GA, Kelly KS, Hootman JM, Jones DL. Exercise and global wellbeing in community-dwelling adults with fibromyalgia: a systematic review with meta-analysis. BMC Public Health [Internet]. 2010 [Consultado 4/11/2015]; April 20;10:198. doi: 10.1186/1471-2458-10-198. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2874776/pdf/1471-2458-10-198.pdf>
102. Morlion B, Kempke S, Luyten P, Coppens E, Van Wambeke P. Multidisciplinary pain education program (MPEP) for chronic pain patients: preliminary evidence for effectiveness and mechanisms of change. Curr Med Res Opin. 2011;27(8):1595-601.
103. Busch AJ, Webber SC, Richards RS, Bidonde J, Schachter CL, Schafer LA, et al. Resistance exercise training for fibromyalgia. Cochrane Database of Syst Rev [Internet]. 2013 [Consultado 4/11/2015]; Dec 20;12:CD010884. doi: 10.1002/14651858.CD010884. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD010884/epdf>
104. Thomas EN, Blotman F. Aerobic exercise in fibromyalgia: a practical review. Rheumatol Int [Internet]. 2010 [consultado 4/11/2015]; 30(9):1143-50. Disponible en: <http://goo.gl/RZ10VX>
105. Acosta Gallego A. Efectos de un Programa de Intervención Físico Rehabilitadora Estandarizada (IFRE) en pacientes diagnosticados de Fibromialgia (FM). Repercusión en la percepción del dolor, fatiga, capacidad aeróbica, sintomatología depresiva e impacto global de la enfermedad.[Tesis doctoral] Universitat Internacional de Catalunya. Departament de Medicina, 2013.
106. Allen LA, Escobar JI, Lehrer PM, Gara MA, Woolfolk RL. Psychosocial treatments for multiple unexplained physical symptoms: a review of literature. Psychosom Med. 2002; 64:939-50.
107. Carbonell-Baeza A, Aparicio VA, Chillón P, Femia P, Delgado-Fernandez M, Ruiz JR. Effectiveness of multidisciplinary therapy on symptomatology and quality of life in women with fibromyalgia. Clin Exp Rheumatol. 2011; 29(Suppl 69):S97-103.
108. Wang C, Schmid CH, Rones R, Kalish R, Vinh J, Goldenberg DL, Lee Y, McAlindon T. A randomized trial of tai chi for fibromyalgia. N Engl J Med [Internet]. 2010 [consultado 4/11/2015]; 363(8):743-54. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3023168/pdf/nihms230324.pdf>

109. Vas J, Modesto M, Aguilar I, Santos-Rey Y, Benítez-Parejo JN, Rivas-Ruiz F. Effects of acupuncture on patients with fibromyalgia: Study protocol of a multicenter randomized controlled trial. *Trials* [Internet]. 2011 [consultado 4/11/2015]. doi: 10.1186/1745-6215-12-59. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3055832/pdf/1745-6215-12-59.pdf>
110. Casillas Santana, M. L Eficacia de la terapia Reiki en la mejora del dolor, la fatiga, la calidad de vida y el impacto de la enfermedad sobre las actividades de la vida diaria en mujeres con fibromialgia. [Tesis Doctoral en Internet]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid, 2013 [consultado 4/11/2015]. Disponible en: <http://eprints.ucm.es/21927/1/T34576.pdf>
111. Ibarra E. Una nueva definición de "dolor". Un imperativo de nuestros días. *Rev Soc Esp Dolor* [Internet]. 2006 [consultada 4/11/2015];13(2):65-72. Disponible en: http://revista.sedolor.es/pdf/2006_02_01.pdf
112. Collazo E, Aragonés MA, Muñoz D. Trastornos de personalidad en los cónyuges de pacientes con dolor crónico. *Rev Soc Esp Dolor* [Internet]. 2014 [consultado 4/11/2015]; 21(5):235-241. Disponible en: <http://goo.gl/chdRLH>
113. Pedisic Z, Pranic S, Jurakic D. Relationship of back and neck pain with quality of life in the croatian general population. *J Manipulative Physiol Ther* [Internet]. 2013 [consultado 4/11/2015]; 36(5):267-275. Disponible en: <http://goo.gl/JPmgxP>
114. Jonsdottir T, Aspelund T, Jonsdottir H, Gunnarsdottir S. The relationship between chronic pain pattern, interference with life and health-related quality of life in a Nationwide Community Sample. *Pain Manag Nurs*. 2014; 15(3):641-651.
115. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *Eur J Pain* 2006;10(4):287-333.
116. Beatty L, Lambert S. A systematic review of internet-based self-help therapeutic interventions to improve distress and disease-control among adults with chronic health conditions. *Clin Psychol Rev* [Internet]. 2013 [consultado 4/11/2015]; 33(4):609-622. Disponible en: <http://goo.gl/ykYnRS>

117. Kenter RMF, van de Ven PM, Cuijpers P, Koole G, Niamat S, Gerrits RS, et al. Costs and effects of Internet cognitive behavioral treatment blended with face-to-face treatment: Results from a naturalistic study. *Internet Interv.* [Internet]. 2015 [consultado 4/11/2015]; 2(1):77-83. Disponible en: <http://goo.gl/EwQzlr>
118. Brown J, Michie S, Geraghty AW, Yardley L, Gardner B, Shahab L, et al. Internet-based intervention for smoking cessation (StopAdvisor) in people with low and high socioeconomic status: a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med* [Internet]. 2014 [consultado 4/11/2015]; 2(12):997-1006. Disponible en: <http://goo.gl/2F3A8J>
119. De Boer MJ, Versteegen GJ, van Wijhe M. Patients' use of the Internet for pain-related medical information. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2007 [consultado 4/11/2015]; 68(1):86-97. Disponible en: <http://goo.gl/yDuJwB>
120. Corcoran TB, Haigh F, Seabrook A, Schug SA. A survey of patients' use of the internet for chronic pain-related information. *Pain Med* [Internet]. 2010 [consultado 4/11/2015]; 11(4):512-517. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1526-4637.2010.00817.x/epdf>
121. Fuentes Marín S. El lugar de Internet en las búsquedas de salud. *Almanaque* [Internet]. 2013 [consultado 4/11/2015]; (3):107-132. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4749030.pdf>
122. Kitchens B, Harle CA, Li S. Quality of health-related online search results. *Decis Support Syst* [Internet]. 2014 [consultado 4/11/2015]; 57(0):454-462. Disponible en: *Quality of health-related online search results*
123. Bailey SJ, LaChapelle DL, LeFort SM, Gordon A, Hadjistavropoulos T. Evaluation of chronic pain-related information available to consumers on the Internet. *Pain Med* [Internet]. 2013 [consultado 4/11/2015]; 14(6):855-864. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/pme.12087/epdf>
124. Dousset A, Roussel P, Giorgi R, Peragut JC, Lévêque M. Impact de l'information disponible sur Internet chez les patients douloureux chroniques. *Douleur et Analgésie* [Internet]. 2012 [consultado 4/11/2015]; 25(4-5):226-239. Disponible en <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11724-012-0315-7#page-1>

125. Dagenais S, Tricco AC, Haldeman S. Synthesis of recommendations for the assessment and management of low back pain from recent clinical practice guidelines. *Spine J* [Internet]. 2010 [consultado 4/11/2015]; 10(6):514-529. Disponible en: <http://goo.gl/vCy8ag>
126. De Jong CC. The effects on health behavior and health outcomes of Internet-based asynchronous communication between health providers and patients with a chronic condition: A systematic review. *J Med Internet Res* [Internet]. 2014 [consultado 4/11/2015]; 16(1):e19. doi: 10.2196/jmir.3000. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3913926/>
127. Hausmann LRM, Parks A, Youk AO, Kwok CK. Reduction of bodily pain in response to an online positive activities intervention. *J Pain* [Internet+]. 2014 [consultado 4/11/2015]; 15(5):560-567. Disponible en: <http://goo.gl/4c8j91>
128. Caiata Zufferey M, Schulz PJ. Self-management of chronic low back pain: An exploration of the impact of a patient-centered website. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2009 [consultado 4/11/2015]; 77(1):27-32. Disponible en: <http://goo.gl/vNqD6j>
129. Buhrman M, Skoglund A, Husell J, Bergström K, Gordh T, Hursti T, et al. Guided internet-delivered acceptance and commitment therapy for chronic pain patients: A randomized controlled trial. *Behav Res Ther* [Internet]. 2013 [consultado 4/11/2015]; 51(6):307-315. Disponible en: <http://goo.gl/qwLRrC>
130. Dear BF, Titov N, Perry KN, Johnston L, Wootton BM, Terides MD, et al. The Pain Course: A randomised controlled trial of a clinician-guided Internet-delivered cognitive behaviour therapy program for managing chronic pain and emotional well-being. *Pain*. 2013; 154(6):942-950.
131. Domenech J, Banos R, Penalver L, Garcia-Palacios A, Herrero R, Ezzedine A, et al. Design considerations of a randomized clinical trial on a cognitive behavioural intervention using communication and information technologies for managing chronic low back pain. *BMC Musculoskelet Disord* [Internet]. 2013 [consultado 4/11/2015]; 14(1):142. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3655937/pdf/1471-2474-14-142.pdf>
132. Carpenter K, Stoner S, Mundt J, Stoelb B. An online self-help CBT intervention for chronic lower back pain. *Clin J Pain* [Internet]. 2012 [consultado 4/11/2015]; 28(1):14-22.

Disponibile en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3184315/pdf/nihms302498.pdf>

133. Palermo TM, Wilson AC, Peters M, Lewandowski A, Somhegyi H. Randomized controlled trial of an Internet-delivered family cognitive-behavioral therapy intervention for children and adolescents with chronic pain. *Pain* [Internet]. 2009 [consultado 4/11/2015]; 146(1-2):205-213. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2760656/pdf/nihms136567.pdf>

134. Camerini L, Camerini A, Schulz PJ. Do participation and personalization matter? A model-driven evaluation of an Internet-based patient education intervention for fibromyalgia patients. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2013 [consultado 4/11/2015]; 92(2):229-234. Disponible en: <http://goo.gl/TwIM4u>

135. Williams DA, Kuper D, Segar M, Mohan N, Sheth M, Clauw DJ. Internet-enhanced management of fibromyalgia: A randomized controlled trial. *Pain* [Internet]. 2010 [consultado 4/11/2015]; 151(3):694-702. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2972378/pdf/nihms238489.pdf>

136. Lorig KR, Ritter PL, Laurent DD, Plant K. The internet-based arthritis self-management program: a one-year randomized trial for patients with arthritis or fibromyalgia. *Arthritis Rheum* [Internet]. 2008 [consultado 4/11/2015]; 59(7):1009-1017. Disponible en:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/art.23817/epdf>

137. Law EF, Murphy LK, Palermo TM. Evaluating treatment participation in an internet-based behavioral intervention for pediatric chronic pain. *J Pediatr Psychol* [Internet]. 2012 [consultado 4/11/2015]; 37(8):893-903. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3437681/pdf/jss057.pdf>

138. Lalloo C, Stinson JN. Assessment and treatment of pain in children and adolescents. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. [Internet]. 2014 [consultado 4/11/2015]; 28(2):315-330. Disponible en: <http://goo.gl/LV04BI>

139. Moretti F. Assessing knowledge on fibromyalgia among internet users. *Rev Bras Reumatol* [Internet]. 2011 [consultado 4/11/2015]; 51(1):7-19. Disponible en:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0482-50042011000100002&lng=en&nrm=iso&tlng=en

140. Ruehlman LS, Karoly P, Enders C. A randomized controlled evaluation of an online chronic pain self management program. *Pain* [Internet]. 2012 [consultado 4/11/2015];153(2):319-330. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3514416/>
141. Hedman E. Cognitive behavior therapy via the Internet: a systematic review of applications, clinical efficacy and cost-effectiveness. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* [Internet]. 2012 [consultado 4/11/2015]; 12(6):745-764. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1586/erp.12.67>
142. Nieto R, Miró J, Huguet A. Nuevas tecnologías de la información y la comunicación en el tratamiento del dolor crónico. *Rev Esp Anesthesiol Reanim*. 2008; 55(7):426-433.
143. Eccleston C, Fisher E, Craig L, Duggan GB, Rosser BA, Keogh E. Psychological therapies (Internet-delivered) for the management of chronic pain in adults. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2014 [consultado 4/11/2015]; 2:CD010152. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD010152.pub2/epdf>
144. Macea DD, Gajos K, Daglia Calil YA, Fregni F. The efficacy of web-based cognitive behavioral interventions for chronic pain: A systematic review and meta-analysis. *J Pain* [Internet]. 2010 [consultado 4/11/2015]; 11(10):917-929. Disponible en: <http://goo.gl/jNr9Yi>
145. Bender JL, Radhakrishnan A, Diorio C, Englesakis M, Jadad AR. Can pain be managed through the Internet? A systematic review of randomized controlled trials. *Pain*. 2011; 152(8):1740-1750.
146. Leveille SG, Huang A, Tsai SB, Allen M, Weingart SN, Iezzoni LI. Health coaching via an internet portal for primary care patients with chronic conditions: a randomized controlled trial. *Med Care*. 2009; 47(1):41-7.
147. Internet Live Stats. Number of internet users. 2015 [consultado 30/02/2015]. Disponible en: <http://www.internetlivestats.com/internet-users/#trend>.
148. Merskey H, Bogduk N. (editors). International Association for the Study of Pain. Introduction. Classification of Chronic Pain. 2nd ed. Seattle: IASP Press, 2011.
149. Riva S, Camerini AL, Allam A, Schulz PJ. Interactive sections of an Internet-based intervention increase empowerment of chronic back pain patients: randomized controlled trial. *J Med Internet Res* 2014;16 (8):e180.

150. Kristjansdottir OB, Fors EA, Eide E, Finset A, Stensrud TL, van Dulmen S, et al. A smartphone-based intervention with diaries and therapist-feedback to reduce catastrophizing and increase functioning in women with chronic widespread pain: randomized controlled trial. *J Med Internet Res* 2013;15(1):e5.
151. Berman RLH, Iris MA, Bode R, Drengenberg C. The Effectiveness of an Online Mind-Body Intervention for Older Adults With Chronic Pain. *The Journal of Pain* 2009;10(1):68-79.
152. Kristjansdottir OB, Fors EA, Eide E, Finset A, Stensrud TL, van Dulmen S, et al. A smartphone-based intervention with diaries and therapist feedback to reduce catastrophizing and increase functioning in women with chronic widespread pain. part 2: 11-month follow-up results of a randomized trial. *J Med Internet Res* 2013;15(3):e72.
153. Buhrman M, Fredriksson A, Edstrom G, Shafiei D, Tarnqvist C, Ljotsson B, et al. Guided Internet-delivered cognitive behavioural therapy for chronic pain patients who have residual symptoms after rehabilitation treatment: randomized controlled trial. *Eur J Pain* 2013;17(5):753-765.
154. Buhrman M, Nilsson-Ihrfeldt E, Jannert M, Strom L, Andersson G. Guided internet-based cognitive behavioural treatment for chronic back pain reduces pain catastrophizing: a randomized controlled trial. *J Rehabil Med* 2011;43(6):500-505.
155. Bromberg J, Wood ME, Black RA, Surette DA, Zacharoff KL, Chiauuzzi EJ. A randomized trial of a web-based intervention to improve migraine self-management and coping. *Headache* 2012;52(2):244-261.
156. Lorig KR, Ritter PL, Laurent DD, Plant K. The internet-based arthritis self-management program: A one-year randomized trial for patients with arthritis or fibromyalgia. *Arthritis Care & Research* 2008;59(7):1009-1017.
157. Collinge W, Soltysik RC, Yarnold PR. An internet-based intervention for fibromyalgia self-management: Initial design and alpha test.. *Optim Data Anal*. [Internet]. 2010 [consultado 1/3/2016];1:163–75. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3818828/>
158. Frisch MB, Cornell J, Villanueva M, Retzlaff PJ. Clinical validation of the Quality of Life Inventory. A measure of life satisfaction for use in treatment planning and outcome assessment. *Psychol Assess* 1992;4(1):92-101.

159. Esteve-Vives J, Rivera J, Salvat MI, de Gracia M, Alegre C. Propuesta de una versión de consenso del Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ) para la población española. *Reumatología Clínica*. 2007; 3 (1):21-24.
160. Rivera J, Gonzalez T. The Fibromyalgia Impact Questionnaire: A validated Spanish version to assess the Health status in women with fibromyalgia. *Clin Exp Rheumatol*. 2004; 22:554-560.
161. Vilagut G, Ferrer M. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit* 2005;19(2):135-50.
162. Lopez-Garcia J, Banegas R, Graciani Perez-Regadera A, Gutierrez-Fisac J, Alonso J, Rodriguez-Artalejo F. Valores de referencia de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36 en población adulta de más de 60 años. *Med Clin* 2003;120(15):568-73.
163. Van Eijk-Hustings Y, Van Tubergen A, Boström C, Braychenko E, Buss B, Felix J, et al. EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2012;71:13–19. doi:10.1136.
164. Ndosì M, Lewis M, Hale C, et al. The outcome and cost-effectiveness of nurse-led care in people with rheumatoid arthritis: a multicentre randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis* Published. doi:10.1136/annrheumdis-2013-203403.
165. Pedraz A, Hale C, White J, Palmar A, Zarco J, Ramasco M. How Rheumatology Specialist Nurses Help Patients to Cope with Rheumatoid Arthritis. A Qualitative CASE Study. *Annals of the rheumatic diseases* 01/2014; 73(Suppl 2):1214.

13. ANEXOS

Anexo1. Cuestionario breve del dolor

Med Clin (Barc) 2003; 120 (2):52-9

1. Indique en el diagrama las zonas donde siente dolor sombreando la parte afectada. Marque una cruz en la zona que más le duele.

Delante
Izquierda
Izquierda
Detrás
Derecha

Derecha
Izquierda
Izquierda
Detrás
Derecha

2. Por favor, evalúe su dolor rodeando con un círculo el número que mejor describa la intensidad *máxima* de su dolor en la última semana.

Ningún dolor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 El peor dolor imaginable

3. Por favor, evalúe su dolor rodeando con un círculo el número que mejor describa la intensidad *mínima* de su dolor en la última semana.

Ningún dolor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 El peor dolor imaginable

4. Por favor, evalúe su dolor rodeando con un círculo el número que mejor describa la intensidad *media* de su dolor.

Ningún dolor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 El peor dolor imaginable

5. Por favor, evalúe su dolor rodeando con un círculo el número que mejor describa la intensidad de su dolor *ahora mismo*.

Ningún dolor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 El peor dolor imaginable

6. ¿Qué tipo de cosas le alivia el dolor (p. ej., caminar, estar de pie, levantar algo)?

7. ¿Qué tipo de cosas empeora el dolor (p. ej., caminar, estar de pie, levantar algo)?

8. ¿Qué tratamiento o medicación está recibiendo para el dolor?

9. En la última semana, ¿hasta qué punto le han aliviado los tratamientos o medicación para el dolor? Por favor, rodee con un círculo el porcentaje que corresponda al grado de alivio que ha sentido.

Ningún alivio 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100% Alivio total

10. Si toma medicación, ¿cuánto tarda en volver a sentir dolor?

- | | |
|--|--|
| 1. <input type="checkbox"/> La medicación para el dolor no me ayuda nada | 5. <input type="checkbox"/> 4h |
| 2. <input type="checkbox"/> 1h | 6. <input type="checkbox"/> De 5 a 12h |
| 3. <input type="checkbox"/> 2h | 7. <input type="checkbox"/> Más de 12h |
| 4. <input type="checkbox"/> 3h | 8. <input type="checkbox"/> No tomo medicación para el dolor |

11. Marque con una cruz la casilla que considere adecuada para cada una de las respuestas.

Creo que mi dolor es debido a:

- ☐ Sí ☐ No A. Los efectos del tratamiento (p. ej., medicación, operación, radiación, prótesis)
☐ Sí ☐ No B. Mi enfermedad principal (la enfermedad que actualmente se está tratando y evaluando)
☐ Sí ☐ No C. Una situación no relacionada con mi enfermedad principal (p. ej., artrosis)

Por favor, describa esta situación: _____

12. Para cada una de las siguientes palabras, marque con una cruz «sí» o «no» si ese adjetivo se aplica a su dolor.

Dolorido/continuo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Mortificante (calambre)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Palpitante	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Agudo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Irradiante	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Sensible	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Punzante	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Quemante	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
		Agotador	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Fatigoso (pesado)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Entumecido (adormecido)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Penetrante	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Penoso	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Persistente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Insoportable	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

13. Rodee con un círculo el número que mejor describa hasta qué punto el dolor le ha afectado en los siguientes aspectos de la vida, durante la última semana.

A. Actividades en general

No me ha afectado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me ha afectado por completo

B. Estado de ánimo

No me ha afectado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me ha afectado por completo

C. Capacidad de caminar

No me ha afectado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me ha afectado por completo

D. Trabajo habitual (incluye tanto el trabajo fuera de casa como las tareas domésticas)

No me ha afectado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me ha afectado por completo

E. Relaciones con otras personas

No me ha afectado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me ha afectado por completo

F. Sueño

No me ha afectado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me ha afectado por completo

G. Disfrutar de la vida

No me ha afectado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me ha afectado por completo

14. Prefiero tomar mi medicación para el dolor:

1. ☐ De forma regular
 2. ☐ Sólo cuando lo necesito
 3. ☐ No tomo medicación para el dolor

15. Tomo mi medicación para el dolor (en un período de un día):

1. ☐ No todos los días
 2. ☐ 1 a 2 veces al día
 3. ☐ 3 a 4 veces al día
 4. ☐ 5 a 6 veces al día
 5. ☐ Más de 6 veces al día

16. ¿Cree que necesita una medicación más fuerte para el dolor?
1. ☐ Sí 2. ☐ No 3. ☐ No lo sé

17. ¿Cree que debería tomar más dosis de la medicación para el dolor que las que le ha recetado el médico?
1. ☐ Sí 2. ☐ No 3. ☐ No lo sé

18. ¿Está preocupado/a porque toma demasiada medicación para el dolor?
1. ☐ Sí 2. ☐ No 3. ☐ No lo sé
Si la respuesta es «sí», ¿por qué?

19. ¿Tiene problemas con los efectos secundarios de su medicación para el dolor?
1. ☐ Sí 2. ☐ No
¿Qué efectos secundarios?

20. ¿Cree que necesita recibir más información sobre su medicación para el dolor?
1. ☐ Sí 2. ☐ No

21. Otros métodos que uso para aliviar mi dolor son (por favor, marque con una cruz todo lo que se le aplique):
Compresas calientes ☐ Compresas frías ☐ Técnicas de relajación ☐
Distracción ☐ Biofeedback ☐ Hipnosis ☐
Otros ☐ Por favor, especifique _____

22. Otras medicaciones no recetadas por mi médico y que tomo para el dolor son:

Anexo 2. Criterios diagnósticos de Fibromialgia 2010

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE FIBROMIALGIA

Wolfe et al., Arthritis Care Res 2010;62:600-10

Un paciente cumple criterios diagnósticos para fibromialgia si están presentes las siguientes tres condiciones:

- 1) Índice de Dolor Generalizado (Widespread Pain Index – WPI) ≥ 7 e índice de Gravedad de Síntomas (Symptom Severity Score – SS Score) ≥ 5 ó WPI 3-6 y SS ≥ 9 .
- 2) Los síntomas han estado presentes, en un nivel similar, durante los últimos tres meses.
- 3) El enfermo no tiene otra patología que pueda explicar el dolor.

Comprobación

- 1) WPI: anote el número de áreas en las que el paciente ha tenido dolor durante la última semana ¿En cuántas ha tenido dolor? El valor debe estar entre 0 y 19.

Áreas : Cintura Escapular Izquierda, Cintura Escapular Derecha, Pierna Inferior Izquierda, Pierna Inferior Derecha, Brazo Superior Izquierdo, Brazo Superior Derecho, Mandíbula Izquierda, Mandíbula Derecha, Brazo Inferior Izquierdo, Brazo Inferior Derecho, Pecho (Tórax), Abdomen, Cadera (glúteo/trocánter) Izquierda, Cadera (glúteo/trocánter) Derecha, Cuello (nuca y cara anterior), Espalda Superior, Espalda Inferior, Pierna Superior Izquierda, y Pierna Superior Derecha.

- 2) SS Score:

- Fatiga
- Sueño no reparador
- Síntomas cognitivos

Para cada uno de los tres síntomas indicados, elija el nivel de gravedad durante la pasada semana, en base a la siguiente escala:

0 = Sin problemas

1= Leve, casi siempre leve o intermitente.

2= Moderado, produce problemas considerables, casi siempre presente a nivel moderado.

3= Grave, persistente, afectación continua, gran afectación de la calidad de vida.

Considere los síntomas somáticos en general, indicando si el paciente presenta: *

0= Asintomático (0 síntomas)

1=Pocos síntomas (entre 1 y 10)

2=Un número moderado de síntomas (entre 11 y 24)

3=Un gran acumulo de síntomas (25 o más)

La SS Score es la suma de la gravedad de los tres síntomas (fatiga, sueño no reparador y síntomas cognitivos) más el valor de síntomas somáticos. La puntuación final debe estar entre 0 y 12.

*Dolor muscular, Síndrome de Colon Irritable, Fatiga / agotamiento, Problemas de comprensión o memoria, Debilidad muscular, Dolor de cabeza, Calambres abdominales, Entumecimiento/hormigueo, Mareo, Insomnio, Depresión, Estreñimiento, Dolor epigástrico, Náuseas, Ansiedad, Dolor torácico, Visión borrosa, Diarrea, Boca seca, Picores, Sibilancias, Fenómeno de Raynaud, Urticaria, Tinnitus, Vómitos, Acidez de estómago, Aftas orales, Pérdida o cambios en el gusto, Convulsiones, Ojo seco, Respiración entrecortada, Pérdida de apetito, Erupciones / Rash, Intolerancia al sol, Trastornos auditivos, Equimosis frecuentes, Caída del cabello, Micción frecuente, Micción dolorosa, Espasmos vesicales

Anexo 3. Características y resultados más relevantes

Autores	Muestra	Intervenciones	Resultados
Buhrman et al (129)	N: 76 (28 control / 28 intervención)	G.I: ACT vía web. G.C. Foro de discusión online.	Reducción de la depresión, ansiedad, catastrofismo. A los 6 meses se mantiene efecto. Mejora aceptabilidad.
	Origen del dolor: Generalizado o múltiples orígenes		
	Sexo: 59,2% mujeres		
	Edad media: 49.1 años		
	País: Suecia		
Dear et al (130)	N: 63 (31 control / 31 intervención {+1 pérdida})	G.I: Curso online basado en CBT. G.C. Lista de espera.	Disminuye la intensidad del dolor. Mejora de la depresión y ansiedad. Reducción de catastrofismo. Menos discapacidad. Altos niveles de satisfacción. Mejora autoeficacia.
	Origen del dolor: diferentes orígenes		
	Sexo: 85% mujeres		
	Edad media: 49 años		
	País: Australia		
Carpenter et al (132)	N: 141 (71 control / 70 intervención)	G.I: Intervención de autoayuda online. G.C: Lista de espera.	Reducción del catastrofismo y el humor negativo. Disminuye la sensación de discapacidad Efectos positivos para automanejo del dolor, reacción al dolor, regulación de emociones y miedo.
	Origen del dolor: Dolor lumbar		
	Sexo: 83% mujeres		
	Edad media: 42.5 años		
	País: EEUU		
Williams et al (135)	N: 118 (59 control / 59 intervención)	G.I: Web con CBT para FM en formato de autoayuda educacional. G.C: Cuidado estándar.	Reducción del dolor. Mejora la PGIC. Mejora la discapacidad y aumenta la satisfacción.
	Origen del dolor: Fibromialgia		
	Sexo: 95% mujeres		
	Edad media: 50.46 años		
	País: EEUU		
Ruehlman et al (140)	N: 305(143 control / 162 intervención)	G.I: Programa online de manejo del dolor crónico. Actividades, mensajes y textos. G.C: Lista de espera.	Disminuye la severidad del dolor. Mejora sueño, act. recreativas, disminuye la depresión, ansiedad, catastrofismo, discapacidad. Aumenta el nivel de conocimientos.
	Origen del dolor: Múltiples causas		
	Sexo: 64% mujeres		
	Edad media: 44.93 años		
	País: EEUU		

Leveille et al (146)	N: 241 (120 control / 121 intervención)	G.I: Programa online de manejo de dolor. Actividades, mensajes y textos. G.C: Tratamiento habitual.	Disminuye la depresión y ansiedad. Altos niveles de satisfacción. Evita desplazamientos a pacientes que viven en zonas alejadas, mejorando su percepción de calidad de vida.
	Origen del dolor: Dolor crónico		
	Sexo: 78% mujeres		
	Edad media: 49.33 años		
	País: EEUU		
Riva et al (149)	N: 51 (24 control / 27 intervención)	G.I: Web ONESELF. Temas interactivos. G.C: Acceso a web sin contenidos interactivos.	El dolor disminuye en ambos grupos. En el grupo intervención disminuyó el mal uso de la medicación.
	Origen del dolor: Espalda		
	Sexo: 51,9% mujeres		
	Edad media: 44 años		
	País: Suiza		
Kristjánsdóttir et al (150)(152)	N: 112 (64 control / 48 intervención)	G.I. Comunicación escrita vía smartphone. Diario. Ejercicios. G.C. Tratamiento habitual de rehabilitación.	Disminuye el catastrofismo, se mantiene a los 5 meses. No a los 11. Aceptabilidad buena al finalizar y a los 5 meses. Mejora la discapacidad postintervención y a los 5 meses.
	Origen del dolor: Dolor generalizado		
	Sexo: 100% mujeres		
	Edad media: 44.59 años		
	País: Noruega		
Berman et al (151)	N: 78 (37 control / 41 intervención)	G.I: Intervención online. Ejercicios y comunicación por correo electrónico. G.C: Lista de espera.	Menos dolor (no estadísticamente significativo). Satisfacción con la herramienta. Aumenta confianza y técnicas de autocuidado.
	Origen del dolor: Dolor crónico por diversas causas		
	Sexo: 87,2% mujeres		
	Edad media: 65.8 años		
	País: EEUU		
Buhrman et al (153)	N: 72 (36 control / 36 intervención)	G.I: Programa online con 8 módulos y ejercicios. G.C. Foro de discusión online.	Reducción de depresión, ansiedad y catastrofismo.
	Origen del dolor: Dolor crónico residual tras rehabilitación		
	Sexo: 72% mujeres		
	Edad media: 40.1 años		
	País: Suecia		

Buhrman et al (154)	N: 54 (28 control / 26 intervención)	G.I: Programa de automanejo vía internet. G.C. Lista de espera	Aumenta calidad de vida. Mejora ansiedad. Reducción del catastrofismo.
	Origen del dolor: Dolor lumbar		
	Sexo: 68.5 mujeres		
	Edad media: 43.2 años		
	País: Suecia		
Bromberg et al (155)	N: 185 (93 control / 92 intervención)	G.I: Intervención online. Web y sesiones semanales y mensuales. G.C: Tratamiento habitual.	Descienden depresión y estrés. Reducción del catastrofismo. Mejor impresión global de cambio.
	Origen del dolor: Migraña		
	Sexo: 89,19% mujeres		
	Edad media: 42.6 años		
	País: EEUU		
Lorig et al (156)	N: 855 (422 control / 433 intervención)	G.I: Web con información y posibilidad de consulta y discusión. Centrada en reducción de dolor y mejora de la función. G.C: Cuidados estándar.	Reducción significativa del dolor. Mejora impresión global de salud. Disminuye el estrés por la salud. Mejora la limitación de la actividad. Cambios más importantes para AR o OA que para FM.
	Origen del dolor: Artritis y fibromialgia		
	Sexo: 89,8% mujeres		
	Edad media: 52.2 años		
	País: EEUU		
Collinge et al (157)	N: 76(30 control / 46 intervención)	G.I. Sistema online para el manejo de los síntomas en pacientes G.C: Tratamiento habitual.	Mejora en la memoria, la depresión fatiga, la concentración, en el sueño, incluso en el dolor. Satisfacción con la intervención.
	Origen del dolor: FM		
	Sexo: 57,5% mujeres		
	Edad media: 46.4 años		
	País: EE.UU		
G.I: Grupo intervención; G.C: Grupo control; FM: fibromialgia; ACT: Acceptance and Commitment Therapy; CBT: Cognitive and behavior therapy; FM: Fibromialgia; OA: Osteoarthritis; AR: Artritis Reumatoide; PGIC: Patient Global Impression of Change.			

Tabla 1 .Características y resultados más relevantes obtenidos en los estudios incluidos

Anexo 4. Información para el participante

ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN: La Plataforma Red Sinapsis, es una herramienta colaborativa on line que pretende mejorar la calidad de vida percibida en pacientes con un diagnóstico de Fibromialgia.

Usted está invitado a participar en este estudio de investigación y me gustaría darle alguna información sobre este estudio para ayudarle a decidir si quiere participar en él. Si decide participar será seleccionado o no para entrar a formar parte de las personas que utilicen la plataforma.

Quiero explicarle por qué se realiza la investigación y lo que implicará. Por favor tómese el tiempo que necesite para leer detenidamente esta información y consultarla con otras personas si lo desea.

Pregunte sobre aquellos aspectos que no le queden claros o si necesita más información. Es importante que se tome un tiempo para decidir si quiere o no formar parte de este estudio.

¿Quién es el responsable del estudio?

Este estudio está siendo llevado por mí, Eva García Perea, soy enfermera, trabajo en la universidad Autónoma de Madrid, he cursado un Máster Interuniversitario de Estudio del dolor. He realizado un período de formación en la Clínica de dolor de Madrid bajo la tutela del Dr Enrique Reig, este estudio estará bajo su dirección y será en su centro dónde se realice el estudio.

¿Cuál es el propósito del estudio?:

Demostrar cómo una sencilla herramienta informática llamada Red Sinapsis, le va a aportar información rigurosa, contrastada y de calidad sobre su enfermedad además de un sistema de comunicación permanente con el personal médico y de enfermería (a través de correos electrónicos) para aclararle cualquier duda sobre su enfermedad, tratamiento, efectos secundarios, orientación de hábitos de vida saludables, etc. Pensamos que los beneficios de este sistema pueden contribuir a mejorar determinados aspectos de su enfermedad, encaminados a mejorar la repercusión emocional que causa la fibromialgia y en definitiva a mejorar su calidad de vida.

¿Por qué se le ha elegido a usted?

Porque padece Fibromialgia y está siendo atendido en la Clínica de Dolor de Madrid por especialistas de su enfermedad.

¿Puedo tomar parte y luego cambiar de opinión?

Por supuesto depende de usted decidir si quiere o no participar. Si decide participar, se le pedirá que firme un formulario de consentimiento, puede decidir participar y luego cambiar de opinión en cualquier momento y retirarse del estudio sin dar ninguna explicación. Pero realmente nos gustaría que nos dijera por qué ha dejado de tomar parte ya que esto nos ayudará para diseñar mejores estudios en el futuro. Si decide retirarse puede pedirnos que destruyamos cualquier información sobre usted que hayamos recogido.

¿Qué ocurre si decido participar?

Vamos a trabajar con dos grupos de personas. Uno de ellos utilizará la plataforma informática y al otro grupo se le hará el seguimiento convencional de la consulta.

Al grupo que utilice la herramienta informática, se le dará información sobre la plataforma informática Red Sinapsis en la Clínica de dolor de Madrid. Para ello necesitaremos sus datos personales le abriremos su histórica clínica en la Red y le asignaremos una tarjeta de acceso a la plataforma. Le explicaremos detalladamente cómo se utiliza, a usted y a las personas de su entorno que lo deseen, le enseñaremos como visualizar la información que le mandaremos sobre su enfermedad y como se puede comunicar con el personal médico y de enfermería a través de un sistema de mensajes que tiene la plataforma.

Este sistema de mensajería le permitirá manifestar sus dudas sobre temas relacionados con su enfermedad.

¿La información será confidencial?

La información obtenida se utilizará únicamente con fines de investigación. Los datos son confidenciales esta plataforma informática Red Sinapsis cumple con todas las garantías técnicas y legales para salvaguardar la privacidad de sus datos, en concreto cumple con lo dispuesto en la Ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de protección de Datos de Carácter Personal (LOPD).

¿Qué pasará con los resultados de este estudio?

Se publicarán los resultados de este estudio en una revista científica y como documento de trabajo se incluirán datos que sean de interés de la evolución de su historia clínica. Se garantizará el anonimato en todo momento haciendo referencia a cada participante sólo por la edad y sexo.

¿Quién ha revisado este estudio?

El Dr Enrique Reig director médico de la Clínica de dolor de Madrid, el comité ético de dicho centro y el comité ético de la Universidad Autónoma de Madrid a la que como investigadora pertenezco.

¿Hay algún beneficio para mí?

Pensamos que el seguimiento online de pacientes con Fibromialgia de la Clínica de dolor de Madrid a través del cual se les va a portar información detallada sobre su enfermedad y comunicación a través de mensajes con el personal sanitario, mejorará la calidad de vida percibida en relación a tres variables: bienestar, ansiedad y depresión.

¿Hay alguna desventaja o riesgo en formar parte?

No existe ningún riesgo por participar en un estudio de estas características, no obstante si usted se siente incómodo en algún momento puede abandonarlo.

¿Con quién puedo contactar para tener más información?

Con el Dr Enrique Reig director médico de la Clínica de dolor de Madrid.

Conmigo: Eva García Perea: eva.garcia@uam.es, profesora Universidad Autónoma de Madrid.

Anexo 5. Formulario de consentimiento del paciente.

Nº aleatorización:

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO DEL PACIENTE
--

Acuerdo para participar en la investigación para evaluar la eficacia de una Plataforma colaborativa online en la mejora de la calidad de vida percibida de los pacientes con Fibromialgia.

INVESTIGADORES:

Eva García Perea	Dra. Azucena Pedraz Marcos	Dr Enrique Reig Ruigómez
Profesora. Facultad de Medicina. Universidad Autónoma de Madrid. C/ Arzobispo Morcillo, 2. 28029 Madrid Máster en Dolor. Email: eva.garcia@uam.es	Profesora. Facultad de Medicina. Universidad Autónoma de Madrid. C/ Arzobispo Morcillo, 2. 28029 Madrid Email: azucena.pedraz@uam.es	Director de la Clínica del Dolor de Madrid. clinica@dolormadrid.es

Por favor marque con una X en las líneas la respuesta que considera adecuada:

- | | |
|---|----------------|
| 1.- ¿Ha leído la hoja de información del paciente sobre este estudio? | SI.....NO..... |
| 2.- ¿Ha tenido la oportunidad de preguntar sus dudas? | SI.....NO..... |
| 3.- ¿Está satisfecho con las respuestas que se le han dado a sus preguntas? | SI.....NO..... |
| 4.- ¿Sabe que puede retirarse del estudio en cualquier momento? | SI.....NO..... |
| 5. He hablado con.....sobre la investigación | SI.....NO..... |
| 6.- Estoy de acuerdo en participar en la investigación | SI.....NO..... |

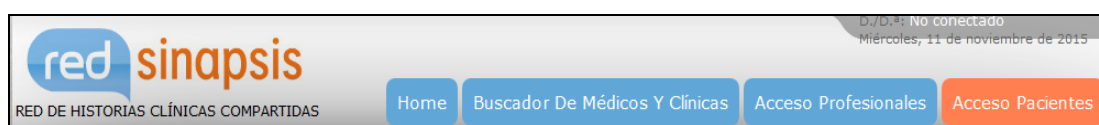
Firma:..... Firma testigo.....

Anexo 6. Instrucciones plataforma.

INSTRUCCIONES DE USO DE LA PLATAFORMA RED SINAPSIS:

Los pasos a seguir son:

1. Entrar en Internet en la página web: www.redsinapsis.com
2. A continuación “pinchar” en **“ACCESO PACIENTES”**:



3. Introducir las claves que le fueron asignadas y pinchar en “acceder”:

The image shows the 'Acceso pacientes' login form. At the top, there is a header with a user icon and the text 'Acceso pacientes'. Below this, the form is divided into sections. The first section is 'Tipo de identificación' with three radio button options: 'NIF / NIE' (selected), 'Pasaporte', and 'Menores sin DNI'. The second section is for the 'NIF / NIE' field, with a text input box containing the placeholder '*Usuario'. The third section is for the 'Contraseña' field, with a text input box containing the placeholder '*Contraseña'. Below the password field is a blue 'Acceder' button. At the bottom of the form, there are two rows of links. The first row has the text 'He olvidado mi contraseña' and a 'Recuperar' button. The second row has the text '¿No tienes cuenta?' and a 'Darme de alta' button.

4. A continuación tenemos la siguiente pantalla: “Pinchar en el **SOBRE DE MENSAJERÍA**”:

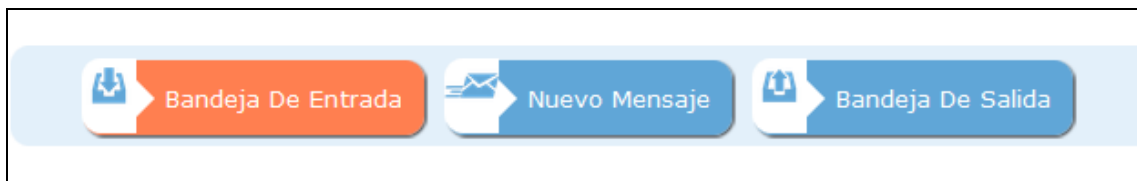


Al pinchar en el sobre se abre el sistema de mensajería donde le muestra los mensajes recibidos:



Si pincha en el “librito”  podrá ver la el mensaje y documentación enviada

La mensajería es muy fácil de usar, tiene una bandeja de entrada, una opción de enviar mensajes y otra opción de bandeja de salida:



En el “buzón de entrada” verá los que mensajes que recibe y en “nuevo mensaje” puede emitir uno nuevo:

Bandeja De Entrada

Nuevo Mensaje

Bandeja De Salida

Lista de Contactos

ENFERMERA EVA

NUEVO MENSAJE

De: Prueba PRUEBA
Para: Selecciona un médico en tu lista de la derecha
Asunto:
Mensaje:

B

I

U

Font Name

Size

A

Adjuntar archivo

Ficheros máximos permitidos : 4, Tamaño máximo aceptado: 2 megabytes,
Formatos permitidos: .jpg,.jpeg,.gif,.png,.pdf,.doc,.docx,.xls,.xlsx,.pptx

☐ Mandar un aviso al email personal de todos los destinatarios

Enviar

Cancelar

Adjuntar archivo

Ficheros máximos permitidos : 4, Tamaño máximo aceptado: 2 megabytes,
Formatos permitidos: .jpg,.jpeg,.gif,.png,.pdf,.doc,.docx,.xls,.xlsx,.pptx

5. Las otras opciones que tiene EN LA PLATAFORMA SON: Para cumplimentar la historia clínica; donde puede ver los informes que le han colgado el personal médico y de enfermería y añadir la documentación que quiera mostrar a los mismos.

Mi Historia Clínica

Mis Médicos

Mis Datos

Mis Documentos

Mis Antecedentes

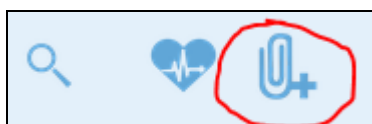
Mis Alergias

Mi Medicación

Mis Constantes

DOCUMENTOS/VISITAS/CONSTANTES DEL PACIENTE				
Filtrar Por	CUALQUIERA			
Fecha	Diagnóstico/Comentario		Profesional	Ver informes
16/02/2014	INFORME CLÍNICO		ENFERMERA EVA	
06/11/2013	INFORME CLÍNICO	RM CERVICAL	Paciente	
06/11/2013	INFORME CLÍNICO	RM CERVICAL	Paciente	
05/11/2013	INFORME CLÍNICO	Enfermedad Fibromialgia	ENFERMERA EVA	

En el “clip” que aparece en la parte superior” puede adjuntar sus datos clínicos.



Adjuntar Documento

Notas para el médico *

Adjuntar Documento

Formatos permitidos:
 .jpg,.jpeg,.gif,.png,.pdf,.doc,.docx,.xls,.xlsx,.pptx .
 Nº de documentos permitidos : 4.

Aceptar

Cancelar

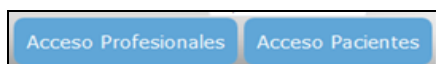
Anexo 7. Funcionamiento e instrucciones de uso de la plataforma.

PLATAFORMA RED SINAPSIS

1. Dirección web de acceso: www.redsinapsis.com



2. Como se puede ver en el menú superior hay diferentes botones, uno da acceso a los profesionales y otro a los pacientes.



3. Los profesionales nos logamos para acceder a la plataforma:

The screenshot shows the 'Acceso profesionales' login form. It has a blue header with a user icon and the text 'Acceso profesionales'. Below the header, there are three radio button options: 'Soy profesional sanitario de RedSinapsis' (selected), 'Soy un auxiliar de un profesional sanitario de RedSinapsis', and 'Soy profesional sanitario pero no pertenezco a la redsinapsis'. There are two input fields: 'Usuario' with a placeholder '*Usuario' and 'Contraseña' with a placeholder '*Contraseña'. At the bottom, there is a link 'He olvidado mi contraseña' and a button 'Iniciar sesión'.

4. Una vez dentro de la plataforma tenemos diferentes botones de acceso a sus funciones y acceso también a la mensajería interna como se puede ver en el “sobre” del margen superior derecho.



Uno de estos botones es para dar de alta al paciente en la Red:



DATOS PERSONALES

Tipo identificación: ☒ NIF / NIE ☐ Pasaporte

*Nif/Nie/Pasaporte: *DNI Nº orden: Nº hijo

*Fecha nacimiento: dd/mm/aa Sexo: mujer

*Nombre: *Nombre *Primer apellido: *Primer apellido Segundo apellido: Segundo apellido

*Teléfono: *Teléfono *País: España *Dirección: *Dirección

*C.P.: C.P. Provincia: Madrid *Localidad: *Localidad E-mail: Correo electrónico

Exitus: ☒ No ☐ Sí Paciente paliativo: ☒ No ☐ Sí

DATOS SEGURO MÉDICO

Número póliza: Nº póliza Aseguradora: PRIVADO

DATOS REDSINAPSIS

☐ Paciente sin tarjeta

Nº de tarjeta: RS 1161 1111 0127 550

☒ He entregado al paciente la información acerca del funcionamiento, condiciones y compromisos al formar parte de RedSinapsis.com

Al dar de alta al paciente, tiene que imprimir una hoja que tendrá que entregar al paciente con los datos de acceso a RedSinapsis.

Tras cumplimentar los datos, al paciente se le asigna una tarjeta de acceso a la plataforma junto con sus claves de acceso.



5. Los profesionales podemos cumplimentar la historia del paciente: Se pueden adjuntar documentos y pruebas de imagen.

ANTECEDENTES DEL PACIENTE

Descripción	Tipo	Profesional	Fecha
<input checked="" type="checkbox"/> INFECCIONES URINARIAS REPETICIÓN	Personal	ENFERMERA EVA	23/02/2014
<input checked="" type="checkbox"/> NÓDULO LÓBULO IZDO TIROIDEO	Personal	ENFERMERA EVA	23/02/2014

Añadir antecedentes
Gestionar antecedentes

ALERGIAS DEL PACIENTE

No hay alergias (o reacciones adversas graves) para mostrar

Añadir alergia texto libre
Gestionar alergias

DOCUMENTOS/VISITAS DEL PACIENTE

Tipo	Diagnóstico	Profesional	Especialidad	Fecha
<input checked="" type="checkbox"/> INFORME CLÍNICO		ENFERMERA EVA		16/02/2014
<input checked="" type="checkbox"/> INFORME CLÍNICO	RM CERVICAL	Paciente		06/11/2013

Añadir constantes personales
Añadir visita
Añadir documento
Gestionar documentos

MEDICACIÓN DEL PACIENTE

Activo	Dp/	Descripción	Profesional	Especialidad	Fecha
SI		ZALDIAR, Dosis: 1,000 UND cada 8 horas (Número de dosis diaria:3) Oral durante 15 días.	ENFERMERA EVA		30/10/2015

Añadir fármaco
Añadir fármaco texto libre
Gestionar medicación

EVOLUCIÓN CONSTANTES

presión arterial

PRESIÓN ARTERIAL

DOCUMENTOS/VISITAS DEL PACIENTE

Tipo	Diagnóstico
<input checked="" type="checkbox"/> INFORME CLÍNICO	FX. escafoides pie izdo
<input checked="" type="checkbox"/> INFORME CLÍNICO	Ecografía de hoy
<input checked="" type="checkbox"/> INFORME CLÍNICO	Documento subido por el paciente
<input checked="" type="checkbox"/> VISITA	Tras la anamnesis se valorará el...


MEDICACIÓN DEL PACIENTE

Activo	Dp/	Descripción
NO		PREDISONA ALONGA, comp 10 mg (env 30). Dos...
NO		ACENOCUMAROL (Pr. activo). Dosis: 200.000 MG...
NO		ACETILSALICÍLICO, ÁCIDO, COMO ANTIAGREGAN...

ANTECEDENTES DEL PACIENTE

Descripción	Tipo	En
<input checked="" type="checkbox"/> RINOCOCONJUNTIVITIS Y ASMA POR SENSI...	Personal	En
<input checked="" type="checkbox"/> ASMA INDUCIDO POR EJERCICIO	Personal	En
<input checked="" type="checkbox"/> INSUFICIENCIA RENAL CRONICA	Familiar	En

6. Para acceder al sistema de mensajería, “pinchamos” en el sobre del margen superior derecho:

Tiene 2 mensajes sin leer  2/523



Nuevo mensaje

De: ENFERMERA EVA

Para: Selecciona las direcciones en tu lista de la derecha

Asunto: Cambios medicación


Mensaje:

B *I* U Verdana Size A       

Buenos días ¿qué tal le ha sentado el aumento de la dosis de Lyrica?. ¿Ha conseguido reducir la dosis de Zaldiar?

Un cordial saludo

Eva

 Adjuntar archivo Ficheros máximos permitidos : 4, Tamaño máximo aceptado: 2 megabytes, Formatos permitidos: .jpg,.jpeg,.gif,.png,.pdf,.doc,.docx,.xls,.xlsx,.pptx

Lista de Contactos

Prueba PRUEBA ☒

También podemos adjuntar documentación para enviársela al paciente.








Nuevo mensaje

De: ENFERMERA EVA

Para: Selecciona las direcciones en tu lista de la derecha

Asunto: Información sobre fibromialgia


Mensaje:


B *I* U Verdana Size A       

Buenos días.....le adjunto la información que le comenté. Si tiene alguna duda la comentaremos.

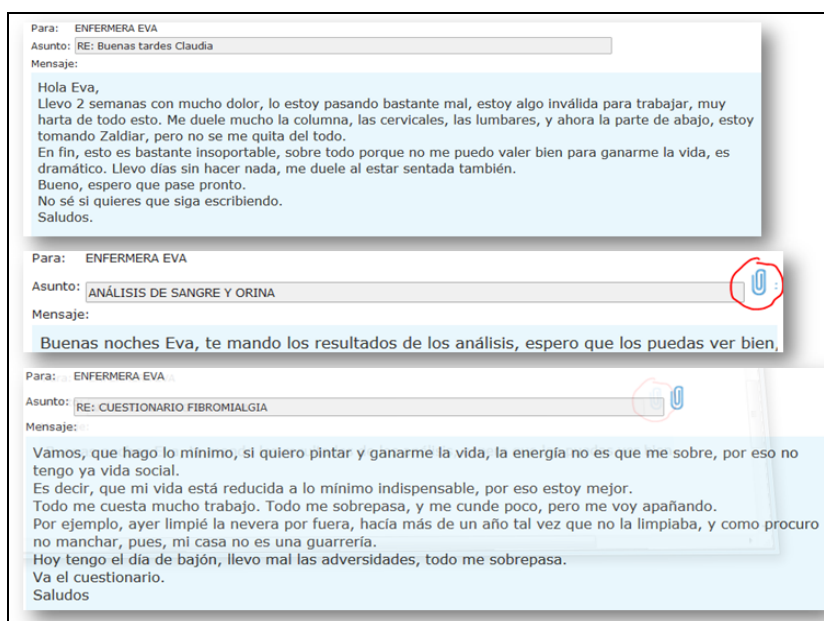
Reciba un cordial saludo

Eva

 Adjuntar archivo Ficheros máximos permitidos : 4, Tamaño máximo aceptado: 2 megabytes, Formatos permitidos: .jpg,.jpeg,.gif,.png,.pdf,.doc,.docx,.xls,.xlsx,.pptx

 Guía de enfermería con información y consejos para personas diagnosticadas de fibromialgia.pdf

Ejemplos de emails enviados por los pacientes:



7. El acceso por parte del paciente es de forma similar, debe logarse igual que los profesionales con las claves que le hemos asignado:

The image shows a login form titled 'Acceso pacientes'. It includes the following elements:

- A header bar with a person icon and the title 'Acceso pacientes'.
- A section 'Tipo de identificación' with three radio buttons: 'NIF / NIE' (selected), 'Pasaporte', and 'Menores sin DNI'.
- A text input field labeled 'NIF / NIE' with a placeholder 'Usuario'.
- A text input field labeled 'Contraseña' with a placeholder '*Contraseña'.
- A blue button labeled 'Acceder'.
- A link 'He olvidado mi contraseña' and a button 'Recuperar'.
- A link '¿No tienes cuenta?' and a button 'Darme de alta'.

8. El paciente puede ver su historia clínica y leer los mensajes que le envíen los profesionales. Del mismo modo el propio paciente puede subir sus informes médicos, analíticas, pruebas de imagen, etc.



DOCUMENTOS/VISITAS/CONSTANTES DEL PACIENTE				
Filtrar Por	CUALQUIERA			
Fecha		Diagnóstico/Comentario	Profesional	Ver informes
16/02/2014	INFORME CLÍNICO		ENFERMERA EVA	
06/11/2013	INFORME CLÍNICO	RM CERVICAL	Paciente	
06/11/2013	INFORME CLÍNICO	RM CERVICAL	Paciente	
05/11/2013	INFORME CLÍNICO	Enfermedad Fibromialgia	ENFERMERA EVA	

Del mismo modo el paciente puede ver la información que le facilitan sus profesionales:

Inicio > Paciente > Resumen paciente

Tiene 1 mensajes sin leer  1/2

 Bandeja De Entrada

 Nuevo Mensaje

 Bandeja De Salida

Bandeja de entrada

De	Asunto	Fecha	
ENFERMERA EVA	Información sobre Fibromialgia	30/10/2015 14:43:08	 

Anexo 8. Cuaderno de recogida de datos

Nº DE ALEATORIZACIÓN

1.- Fecha de nacimiento:...../...../.....

2.- Sexo: femenino/masculino

3.- Estado civil:

- Casada/o
- Soltera/o
- Divorciada/o
- Viuda/o

4.- Nivel de formación:

- Sin estudios
- Estudios primarios
- Estudios medios (Bachiller)
- Formación profesional
- Estudios superiores

5.- Lugar de residencia:

- Madrid
- Otros municipios
- Otras zonas(especificar, fuera de la Comunidad de Madrid)

6.- Situación laboral:

- Trabajador activo (especificar)
- Otros(especificar)

7.- Personas dependientes a su cargo:

- Si (especificar)
- No

8.- ¿Consume alguna medicación para su dolor?:

- Si
- No

9.- ¿Consume algún ansiolítico o antidepresivo desde que tiene la enfermedad?

- Si
- No

Anexo 9. Cuestionario FIQ

Nº de aleatorización.....

CUESTIONARIO DE IMPACTO DE FIBROMIALGIA (FIQ)

PREGUNTA 1: ¿USTED PUDO.....? (MARCAR EN NEGRITA EL NÚMERO O PONER UN * AL LADO)

	SIEMPRE	CASI SIEMPRE	OCASINALMENTE	NUNCA
IR A COMPRAR?	0	1	2	3
LAVAR LA ROPA USANDO LAVADORA Y SECADORA?	0	1	2	3
PREPARAR COMIDA?	0	1	2	3
LAVAR LOS PLATOS A MANO?	0	1	2	3
PASAR LA ASPIRADORA POR LA ALFOMBRA?	0	1	2	3
HACER LAS CAMAS?	0	1	2	3
CAMINAR VARIOS CENTENARES DE METROS?	0	1	2	3
VISITAR A LOS AMIGOS O PARIENTES?	0	1	2	3
CUIDAR EL JARDÍN?	0	1	2	3
CONducir UN COCHE?	0	1	2	3
SUBIR ESCALERAS?	0	1	2	3

**PREGUNTA 2. DE LOS 7 DÍAS DE LA SEMANA PASADA ¿CUÁNTOS SE SINTIÓ BIEN?:
MARCAR EN NEGRITA O PON * AL LADO DEL NÚMERO SELECCIONADO.**

0 1 2 3 4 5 6 7

PREGUNTA 3. ¿CÚANTOS DÍAS DE TRABAJO PERDIÓ LA SEMANA PASADA POR SU FIBROMIALGIA? (SI NO TRABAJAS FUERA DE CASA, NO CONTESTE ESTA PREGUNTA?:

0 1 2 3 4 5 6 7

INSTRUCCIONES: PARA CONTESTAR LAS PREGUNTAS DE LA 4 A LA 10 MARQUE CON UN * AL LADO DEL NÚMERO, EL PUNTO QUE MEJOR INDIQUE CÓMO SE SINTIÓ USTED LA ÚLTIMA SEMANA O MARQUE EN “NEGRITA” EL NÚMERO.

EJEMPLO:

1	2	3 *	4	5	6	7	8	9	10

PREGUNTA 4. CUANDO TRABAJÓ (INCLUYENDO LAS TAREAS DOMÉSTICAS), ¿CÚANTO AFECTÓ EL DOLOR U OTROS SÍNTOMAS DE LA FIBROMIALGIA A SU CAPACIDAD PARA TRABAJAR?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

No tuve problemas

Tuve grandes dificultades

PREGUNTA 5. ¿HASTA QUÉ PUNTO HA SENTIDO DOLOR?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

No he sentido dolor

He sentido un dolor muy intenso

PREGUNTA 6: ¿HASTA QUÉ PUNTO SE HA SENTIDO CANSADO/A?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

No me he sentido cansado/a

Me he sentido muy cansado/a

PREGUNTA 7. ¿CÓMO SE HA SENTIDO AL LEVANTARSE POR LA MAÑANA?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Me he despertado descansado/a

Me he despertado muy cansado/a

PREGUNTA 8. ¿HASTA QUÉ PUNTO SE HA SENTIDO AGARROTADO/A?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

No me he sentido agarrotado

Me he sentido muy agarrotado/a

PREGUNTA 9. ¿HASTA QUÉ PUNTO SE HA SENTIDO TENSO/A, NERVIS/O/A O ANSIOSO/A?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

No me he sentido nervioso

Me he sentido muy nervioso/a

PREGUNTA 10. ¿HASTA QUÉ PUNTO SE HA SENTIDO DEPRIMIDO/A O TRISTE?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

No me he sentido deprimido/a

Me he sentido muy deprimido/a

AGRADECEMOS SU COLABORACIÓN.

Anexo 10. Cuestionario de salud SF-36. Versión español

Nº de aleatorización.....

1.- En general, usted diría que su **salud** es:

1 ☐ Excelente

2 ☐ Muy buena

3 ☐ Buena

4 ☐ Regular

5 ☐ Mala

2.- ¿Cómo diría que es su **salud actual**, comparada con la de hace un año?

1 ☐ Mucho mejor ahora que hace un año

2 ☐ Algo mejor ahora que hace un año

3 ☐ Más o menos igual que hace un año

4 ☐ Algo peor ahora que hace un año

5 ☐ Mucho peor ahora que hace un año

<p>LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.</p>

3.- Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos intensos**, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

1 ☐ Sí, me limita mucho

2 ☐ Sí, me limita un poco

3 ☐ No, no me limita nada

- 4.- Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos moderados**, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?
- 1 ☐ Sí, me limita mucho
- 2 ☐ Sí, me limita un poco
- 3 ☐ No, no me limita nada
- 5.- Su salud actual, ¿le limita para **coger o llevar la bolsa de la compra**?
- 1 ☐ Sí, me limita mucho
- 2 ☐ Sí, me limita un poco
- 3 ☐ No, no me limita nada
- 6.- Su salud actual, ¿le limita para **subir varios pisos** por la escalera?
- 1 ☐ Sí, me limita mucho
- 2 ☐ Sí, me limita un poco
- 3 ☐ No, no me limita nada
- 7.- Su salud actual, ¿le limita para **subir un solo piso** por la escalera?
- 1 ☐ Sí, me limita mucho
- 2 ☐ Sí, me limita un poco
- 3 ☐ No, no me limita nada
- 8.- Su salud actual, ¿le limita para **agacharse o arrodillarse**?
- 1 ☐ Sí, me limita mucho
- 2 ☐ Sí, me limita un poco
- 3 ☐ No, no me limita nada
- 9.- Su salud actual, ¿le limita para caminar **un kilómetro o más**?
- 1 ☐ Sí, me limita mucho
- 2 ☐ Sí, me limita un poco
- 3 ☐ No, no me limita nada

10.-Su salud actual, ¿le limita para caminar **varias manzanas** (varios centenares de metros)?

1 ☐ Sí, me limita mucho

2 ☐ Sí, me limita un poco

3 ☐ No, no me limita nada

11.-Su salud actual, ¿le limita para caminar **una sola manzana** (unos 100 metros)?

1 ☐ Sí, me limita mucho

2 ☐ Sí, me limita un poco

3 ☐ No, no me limita nada

12.-Su salud actual, ¿le limita para **bañarse o vestirse por sí mismo**?

1 ☐ Sí, me limita mucho

2 ☐ Sí, me limita un poco

3 ☐ No, no me limita nada

<p>LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.</p>

13.-Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1 ☐ Sí

2 ☐ No

14.-Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

1 ☐ Sí

2 ☐ No

15.-Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **dejar de hacer algunas tareas** en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1 ☐ Sí

2 ☐ No

- 16.-Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo **dificultad** para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?
- 1 ☐ Sí
- 2 ☐ No
- 17.-Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
- 1 ☐ Sí
- 2 ☐ No
- 18.-Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
- 1 ☐ Sí
- 2 ☐ No
- 19.-Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan **cuidadosamente** como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
- 1 ☐ Sí
- 2 ☐ No
- 20.-Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?
- 1 ☐ Nada
- 2 ☐ Un poco
- 3 ☐ Regular
- 4 ☐ Bastante
- 5 ☐ Mucho

21.-¿Tuvo **dolor** en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

- 1 ☐ No, ninguno
- 2 ☐ Sí, muy poco
- 3 ☐ Sí, un poco
- 4 ☐ Sí, moderado
- 5 ☐ Sí, mucho
- 6 ☐ Sí, muchísimo

22.-Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- 1 ☐ Nada
- 2 ☐ Un poco
- 3 ☐ Regular
- 4 ☐ Bastante
- 5 ☐ Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23.-Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de **vitalidad**?

- 1 ☐ Siempre
- 2 ☐ Casi siempre
- 3 ☐ Muchas veces
- 4 ☐ Algunas veces
- 5 ☐ Sólo alguna vez
- 6 ☐ Nunca

24.-Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy **nervioso**?

- 1 ☐ Siempre
- 2 ☐ Casi siempre
- 3 ☐ Muchas veces
- 4 ☐ Algunas veces
- 5 ☐ Sólo alguna vez
- 6 ☐ Nunca

25.-Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan **bajo de moral** que nada podía animarle?

- 1 ☐ Siempre
- 2 ☐ Casi siempre
- 3 ☐ Muchas veces
- 4 ☐ Algunas veces
- 5 ☐ Sólo alguna vez
- 6 ☐ Nunca

26.-Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **calmado y tranquilo**?

- 1 ☐ Siempre
- 2 ☐ Casi siempre
- 3 ☐ Muchas veces
- 4 ☐ Algunas veces
- 5 ☐ Sólo alguna vez
- 6 ☐ Nunca

27.-Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo **mucha energía**?

- 1 ☐ Siempre
- 2 ☐ Casi siempre
- 3 ☐ Muchas veces
- 4 ☐ Algunas veces
- 5 ☐ Sólo alguna vez
- 6 ☐ Nunca

28.-Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **desanimado y triste**?

- 1 ☐ Siempre
- 2 ☐ Casi siempre
- 3 ☐ Muchas veces
- 4 ☐ Algunas veces
- 5 ☐ Sólo alguna vez
- 6 ☐ Nunca

29.-Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **agotado**?

- 1 ☐ Siempre
- 2 ☐ Casi siempre
- 3 ☐ Muchas veces
- 4 ☐ Algunas veces
- 5 ☐ Sólo alguna vez
- 6 ☐ Nunca

30.-Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **feliz**?

- 1 ☐ Siempre
- 2 ☐ Casi siempre
- 3 ☐ Muchas veces
- 4 ☐ Algunas veces
- 5 ☐ Sólo alguna vez
- 6 ☐ Nunca

31.-Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **cansado**?

- 1 ☐ Siempre
- 2 ☐ Casi siempre
- 3 ☐ Muchas veces
- 4 ☐ Algunas veces
- 5 ☐ Sólo alguna vez
- 6 ☐ Nunca

32.-Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

- 1 ☐ Siempre
- 2 ☐ Casi siempre
- 3 ☐ Algunas veces
- 4 ☐ Sólo alguna vez
- 5 ☐ Nunca

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.

33.-Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

- 1 ☐ Totalmente cierta
- 2 ☐ Bastante cierta
- 3 ☐ No lo sé
- 4 ☐ Bastante falsa
- 5 ☐ Totalmente falsa

34.-Estoy tan sano como cualquiera.

- 1 ☐ Totalmente cierta
- 2 ☐ Bastante cierta
- 3 ☐ No lo sé
- 4 ☐ Bastante falsa
- 5 ☐ Totalmente falsa

35.-Creo que mi salud va a empeorar.

- 1 ☐ Totalmente cierta
- 2 ☐ Bastante cierta
- 3 ☐ No lo sé
- 4 ☐ Bastante falsa
- 5 ☐ Totalmente falsa

36.-Mi salud es excelente.

1 ☐ Totalmente cierta

2 ☐ Bastante cierta

3 ☐ No lo sé

4 ☐ Bastante falsa

5 ☐ Totalmente falsa

Anexo 11. Cuestionario de satisfacción con la Plataforma Red Sinapsis

Nº aleatorización:.....

Con el fin de evaluar y mejorar el uso de la Plataforma informática que ha utilizado para el seguimiento de su enfermedad, se ruega conteste con objetividad a las respuestas de este cuestionario:

1. ¿Qué aspectos de la Plataforma mejoraría?:

2. ¿Qué aspectos de la Plataforma no le han gustado nada?:

3. ¿Qué le ha gustado más de la Plataforma?:

***NS/NC: NO SABE /NO CONTESTA**

**4. ¿Cree que tiene más conocimientos sobre el uso de su medicación que antes del estudio (respecto a efectos adversos, interacciones)?:
Marque la respuesta que considere.**

SI

NO

NS/NC*

**5. ¿Se ha atendido de forma satisfactoria sus consultas a través de la Plataforma?:
Marque la respuesta que considere.**

SI

NO

NS/NC*

6. Marcar una nota o valor a la Plataforma del 0 al 10, siendo 0 una nota de desfavorable de suspenso y 10 la nota más favorable de calificación?

0- 1- 2- 3- 4- 5- 6- 7- 8- 9- 10

7. ¿Le gustaría seguir utilizando la Plataforma en el futuro?. Marcar respuesta que considere.

SI

NO

NS/NC*

8. Texto libre para sugerencias:

Anexo 12. Comité ético de la UAM

CEI-46 - 894



COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN

El Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Autónoma de Madrid, ha considerado las circunstancias que concurren en el proyecto de investigación "Evaluación de la efectividad de una herramienta colaborativa online en la mejora de la calidad de vida percibida de los pacientes con Síndrome de Fibromialgia" que tiene como investigador principal a la Dra. **Eva García Perea**.

A la vista de la documentación presentada este Comité ha acordado **informar favorablemente** el proyecto de investigación ya que cumple los requisitos éticos requeridos para su ejecución.

Y para que así conste se firma en Madrid a 27 de junio de 2013.

Isabel Martínez Cabañas
Secretaria del CEI



Nuria Fernández Monsalve
Presidenta

Ciudad Universitaria de Cantoblanco – c/ Einstein, 3 – 28049 – Madrid – Teléfono 91497 3382 / 4008
comite.etica@uam.es

Anexo 13. Comité ético del hospital Clínico San Carlos



Informe Dictamen Favorable Proyecto Investigación

C.P. - C.I. 13/208-E

26 de junio de 2013

CEIC Hospital Clínico San Carlos

INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Dra. Mar García Arenillas
Secretaria del CEIC Hospital Clínico San Carlos

CERTIFICA

Que el proyecto de investigación para la tesis doctoral titulado "**Evaluación de la efectividad de una herramienta colaborativa online en la mejora de la calidad de vida percibida de los pacientes con Síndrome de Fibromialgia**" con código interno nº 13/208-E del que es autora la **Dra. Eva García Perea**, el cual se llevará a cabo en la Clínica del Dolor de Madrid, ha sido estudiado por este Comité, no habiéndose realizado objeción alguna al mismo.

Es por ello que el Comité **informa favorablemente** sobre la realización de dicho proyecto de investigación.

Lo que firmo en Madrid, a 26 de junio de 2013

Dra. Mar García Arenillas
Secretaria del CEIC Hospital Clínico San Carlos

Hospital Clínico San Carlos
Doctor Martín Lagos, s/n. Madrid 28040 Madrid España
Tel. 91 330 34 13 Fax. 91 330 32 99 Correo electrónico colc.hcsc@salud.madrid.org

Anexo 14. Información online suministrada a los pacientes del grupo intervención

Lo importante no es lo que nos hace el destino. Sino lo que nosotros hacemos de él.
Florence Nightingale

1. A las personas que usan la plataforma se les ha proporcionado la guía emitida por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, en el 2011.

<http://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/fibromialgia.pdf>



2. El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 18 de diciembre de 2013 aprobó dentro de la estrategia de promoción de la salud y prevención, en el marco del abordaje de la cronicidad, unas estrategias para fomentar estilos de vida saludables. En la página del ministerio de sanidad y servicios sociales obtenemos la información: <http://www.estilosdevidasaludable.msssi.gob.es/>

Enlaces de interés sobre ejercicios físicos que se pueden realizar en casa:

http://www.estilosdevidasaludable.msssi.gob.es/actividadFisica/actividad/recomendaciones/videosEjercicios/videos/Video_Adul_intermedio.pdf

http://www.estilosdevidasaludable.msssi.gob.es/actividadFisica/actividad/recomendaciones/videosEjercicios/videos/Video_Adul_Fuerza.pdf

http://www.estilosdevidasaludable.msssi.gob.es/actividadFisica/actividad/recomendaciones/videosEjercicios/videos/Video_Adul_inicial.pdf

3. Recomendaciones e información de la Universidad de los pacientes, en esta página la fundación Grünenthal tiene información específica sobre el dolor crónico:

<http://www.universidadpacientes.org/>

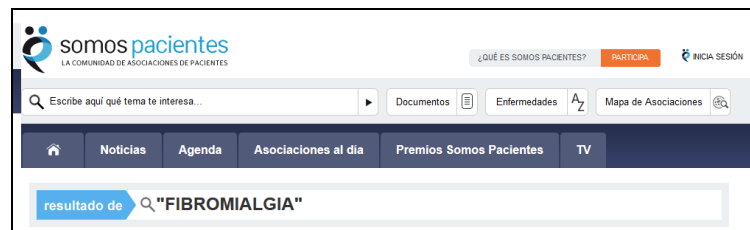


4. En la web de “La escuela de pacientes”, elaborada por la junta de Andalucía (Consejería de Igualdad, salud y políticas sociales), se muestra información clara y detallada sobre Fibromialgia.

<http://www.escueladepacientes.es/ui/aula.aspx?stk=Aulas/Fibromialgia>



5. La web : <http://www.somospacientes.com>, ofrece información sobre fibromialgia destinadas a estos pacientes:



6. Información para pacientes con fibromialgia también ofrece: Fistera, es una web médica para profesionales de atención primaria, orientada a la consulta y la formación. <http://www.fistera.com/salud/1infoConse/fibromialgia.asp>



7. La consejería de salud de la Generalitat Valenciana, elaboró en el 2014 una guía sobre FM destinada a profesionales de la salud, muy adecuada para pacientes interesados en conocer más sobre su patología.

http://www.san.gva.es/documents/156344/4555995/Atencion_a_pacientes_con_fibromialgia_07-11-2014bis.pdf



8. La Comunidad de *pacientes* online sobre dolencias crónicas. Ofrece información específica sobre el manejo de diversas enfermedades crónicas, entre ellas está la fibromialgia.

<http://redpacientes.com/wikillness/fibromialgia>



9. La web de “La escuela de la Espalda”: <http://eede.es/>
La Escuela Española de la Espalda (EEDE) es un programa de educación sanitaria destinado a la población general, y preferentemente a pacientes con dolencias de la espalda o colectivos predispuestos a padecerlas. En ella, se transmiten normas de higiene postural y conocimientos sobre el funcionamiento de la espalda.



10. La web de la sociedad española del dolor: <http://portal.sedolor.es/>
Tiene un apartado de información sobre dolor a los pacientes.



11. Para pacientes que solicitan más información, la web de la asociación para el estudio del dolor tiene un apartado sobre educación en dolor muy interesante:

<http://www.iasp-pain.org/>



12. Varios pacientes han demandado información sobre la dieta sin gluten, se les ha proporcionado la web de la Federación de asociaciones de celíacos de España:

<http://www.celiacos.org/enfermedad-celiaca.html>



13. Muchos pacientes tenían dudas sobre el uso de diversas técnicas de rehabilitación, este enlace de un artículo publicado en Elsevier es bastante didáctico.

<http://www.elsevierinstituciones.com/ficheros/pdf/503/503v25n04a13128403pdf001.pdf>



14. Diversos pacientes preguntan sobre los beneficios de la natación pero presentan muy mala tolerancia a la temperatura del agua de las piscinas convencionales. Se les informó a través de la Red, del trabajo realizado por un grupo de investigadores españoles de la Universidad de Granada (UGR) y la Universidad de Jaén (UJA), los cuales han elaborado un programa de ejercicio físico que reduce el dolor y mejora el estado de salud en mujeres diagnosticadas de fibromialgia, según los resultados publicados en la revista Clinical and Experimental Rheumatology.

El objetivo del estudio fue analizar el efecto de un programa de entrenamiento físico de 24 semanas en agua y en tierra en mujeres con fibromialgia.

Clin Exp Rheumatol. 2013 Nov-Dec;31(6 Suppl 79):S72-80. Epub 2013 Dec 18.

Effect of a 24-week physical training programme (in water and on land) on pain, functional capacity, body composition and quality of life in women with fibromyalgia.

Latorre PÁ¹, Santos MA, Heredia-Jiménez JM, Delgado-Fernández M, Soto VM, Marías A, Carbonell-Baeza A

Resumiendo el resultado:

Según explica Pedro Latorre de la UJA:

"Las actividades en piscinas de agua caliente (32°C aproximadamente), combinado con la práctica recomendada de ejercicios, ayudaron a reducir el impacto negativo que esta enfermedad tenía en la rutina diaria de las participantes e incrementó, en definitiva, su calidad de vida".

"Las personas con fibromialgia presentan una disminución tanto de la temperatura corporal como del umbral del dolor (intensidad mínima de un estímulo que despierta la sensación de malestar). De esta forma, el ejercicio en agua caliente ayuda a subir esta temperatura y esto permite que el umbral de dolor también aumente, posibilitando que estas personas puedan realizar más movimientos y, en resumen, sentirse mejor".

15. Planteamiento de la práctica regular de ejercicio para personas con fibromialgia:
(Programa del instituto Ferrán de reumatología)

http://www.institutferran.org/documentos/ejercicio_fm_ifr.pdf

16. Artículo para personas interesadas en leer sobre evidencia de la práctica de ejercicio físico en pacientes diagnosticados de FM.

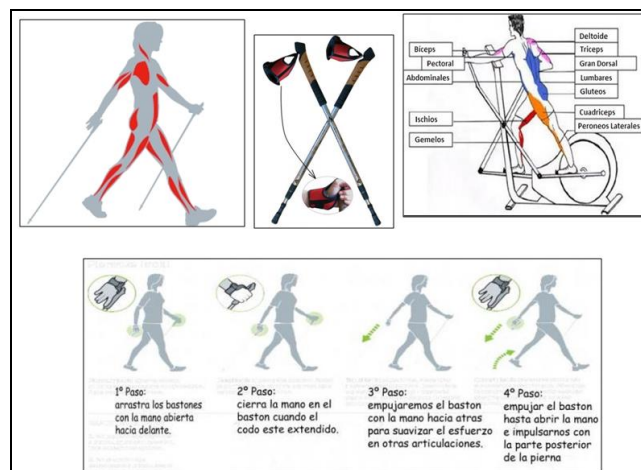
<http://www.elsevier.es/es-revista-semergen-medicina-familia-40-articulo-prescripcion-actividad-fisica-pacientes-con-90024851>



17. Algunas pacientes mostraron interés sobre “la marcha nórdica”, una modalidad de andar utilizando bastones telescópicos.



Se aportó información específica sobre el mismo:

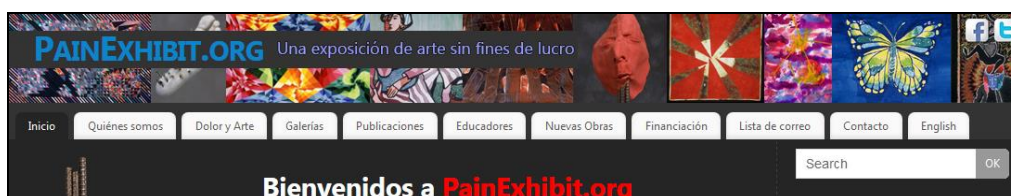


Se les recomendaron webs de interés que recogían información de dónde poder practicarlo en la Comunidad de Madrid.

<http://www.nordicwalking-ane.es>

<http://www.nwmadrid.es>

18. A varios pacientes les gusta pintar y reflejar su dolor a través de sus pinturas, se les recomendó la página web de “PainExhibit.org”, tiene una exposición educativa en línea de artes visuales, de artistas con dolor crónico, que expresan alguna faceta de la experiencia del dolor a través de su arte. <http://painexhibit.org/es/>
Explican que su misión es: *“educar a los proveedores de atención médica y al público en general sobre el dolor crónico a través del arte, y de dar voz a las muchas personas que sufren en silencio”*.



19. Se les ha aportado la información sobre investigación en dolor crónico que muestran algunos medios de divulgación de nuestro país en artículos y suplementos y los hemos comentado.



20. La asociación de Fibromialgia, síndrome de fatiga crónica y sensibilidad química múltiple de la Comunidad de Madrid.(AFIBROM)
<http://www.afibrom.org>
http://www.afibrom.org/qcd932/estatico/libro_fibromialgia_defensor_paciente.pdf



21. Enlaces a asociaciones de fibromialgia en toda España:

<http://www.sfcsqm.com/#!asociaciones-/c439>

SFC - SQM Madrid
Home | Quiénes somos | Documentos | SFC | SQM | Enlaces | Zona socios | More
Asociación de afectados por el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) y por el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (SQM) de la Comunidad de Madrid. Declarada de Utilidad Pública por el Ayuntamiento de Madrid.

Enlaces

Asociaciones

- **ACSFCM** - Asociación Catalana de Afectados por SFC/M.
- **AFIBROM** - Asociación de Fibromialgia de la Comunidad de Madrid.
- **AFINSYFACRO** - Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica con sede en Móstoles y Navalcamero.
- **ALTEA SQM HUELVA.**
- **AMEM/SFCDI** - Asociación Madrileña de EM/SFCDI.
- **Asociación Americana de Síndrome de Fatiga Crónica y Disfunción Inmune.**
- **Asociación Valenciana de SFC.**
- **Asociaciones Gallegas de FM y SFC.**
- **ASQUIFYDE** - Asociación Estatal de Afectados por los Síndromes de Sensibilidad Química Múltiple, Fatiga Crónica y para la Defensa de la Salud Ambiental.
- **Federación Andaluza de FM, SFC, SQM.**
- **Fibromialgia, SFC y SQM.**
- **FUNDACION FF** - Fundación Afectados Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.
- **Fundación para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica.**
- **LIGA SFC** - Plataforma de Acción para la defensa de los derechos de los afectados por el SFC. Además de información sobre la enfermedad dan información de los derechos de los enfermos frente a las Administraciones.
- **MERCURIADOS** - Asociación Española de Afectados por Mercurio de Amalgamas Dentales y Otras Situaciones.
- **PLATAFORMA para la Fibromialgia, el SFC y la SQM.** Reivindicación de derechos.

22. La Asociación DCYDE, fibromialgia, dolor crónico y dependencia (cuidadores):

<http://www.dcyde.org/>

INICIO
QUIÉNES SOMOS
ACTIVIDADES
IMÁGENES Y FOTOGRAFÍAS
FIBROMIALGIA
DOLOR CRÓNICO
CUIDADORES
CONTACTO
INFORMACIÓN DE INTERÉS
NUESTRO BLOG - NOTICIAS
INFORMACIÓN PARA SOCIOS



**Asociación DCYDE,
Fibromialgia, Dolor Crónico y Dependencia (Cuidadores)**

Bienvenidos a nuestra asociación

Nos alegra recibirlo en nuestro sitio web. Aquí podrá saber más acerca de nuestra asociación y sus miembros, hacerse una idea de quiénes somos y empezar a conocernos.

23. Las y los pacientes han solicitado recomendaciones sobre libros relacionados con el dolor:

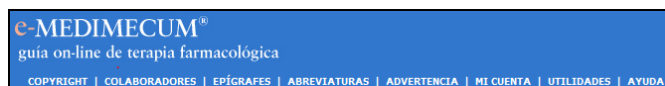
- La Dra en Psicología y Profesora de la Universidad Autónoma de Barcelona, Jenny Moix, tiene varios libros relacionados con el dolor crónico y el mindfullnes que leen muy bien los pacientes son:
 - **“Cara a cara con tu dolor”**. Técnicas y estrategias para reducir el dolor crónico. Ed Paneta 2006.
 - **“La felicidad flexible”**. Atrévete a romper tus propios esquemas. Ed Aguilar 2011.
- La también psicóloga Grela Bravo, llega muy bien a los pacientes con su libro **“Sobrevivir al dolor”**(Ed Plataforma Editorial 2014), como paciente diagnosticada de fibromialgia cuenta sus propias experiencias ante la vivencia del dolor crónico.
- **“Las crónicas del dolor”** de Melanie Thernstrom (Ed Anagrama 2012), manual de autoayuda contado con una gran empatía.



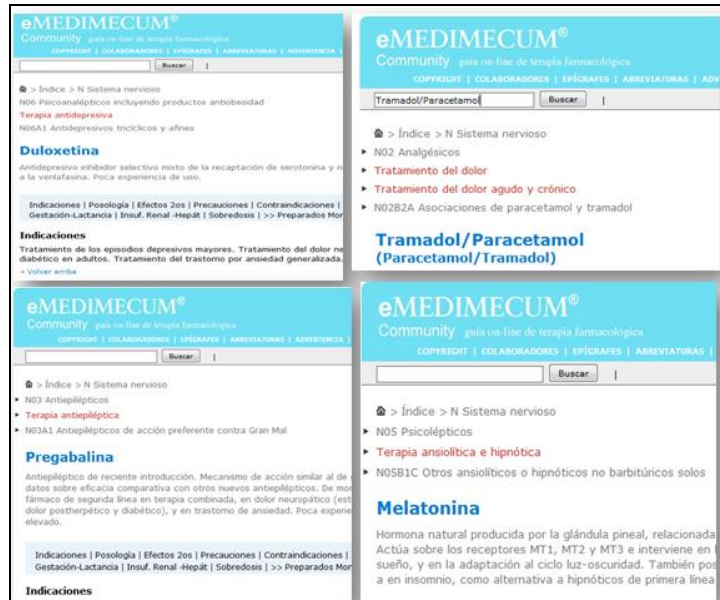
24. En relación a información sobre su medicación la hemos obtenido de:

<http://medimecum.com/>.

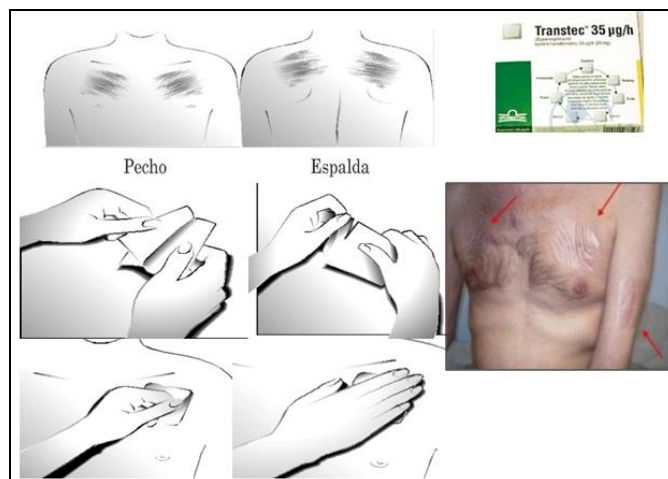
Es una guía online de terapia farmacológica, que recoge las indicaciones, posología, efectos secundarios, precauciones, contraindicaciones, interacciones, sobredosis, etc.



Indicaciones | Posología | Efectos 2os | Precauciones | Contraindicaciones | Interacciones |
Gestación-Lactancia | Insuf. Renal -Hepát | Sobredosis | >> Preparados Monocomponente






Se ha proporcionado información específica ante la pregunta de una paciente sobre cómo poner adecuadamente un parche transdérmico:




La mayoría de estos pacientes toman benzodiacepinas como inductores del sueño, opioides menores y en algún caso opioides mayores para el control de su dolor, se les ha explicado ante algunas de sus preguntas la diferencia entre dependencia y adicción:

Dependencia/Adicción

- Todo el que consume opiáceos se vuelve dependiente físicamente de él, no puede dejar de tomarlo bruscamente para evitar el síndrome de abstinencia (se debe bajar gradualmente la dosis).
- Las personas adictas son incapaces de reducir su consumo, tienen necesidad irrefrenable de la droga.

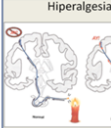






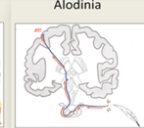
25. También hemos aportado a los pacientes información sobre terminología relacionada con su dolor por ejemplo:

Términos relacionados con el dolor:

- **Alodinia:** dolor provocado por un estímulo que, en condiciones normales no lo provoca.
- **Analgesia:** ausencia de dolor ante un estímulo normalmente doloroso
- **Artralgia:** dolor referido a una articulación.
- **Dermatoma:** segmento sensorial cutáneo correspondiente a una raíz nerviosa.
- **Disestesia:** sensación desagradable, espontánea o provocada. A diferencia de una parestesia, una disestesia es siempre desagradable.
- **Hiperalgnesia:** Respuesta exagerada a un estímulo doloroso.
- **Neuralgia:** dolor en la zona o distribución de uno o varios nervios.
- **Neuritis:** inflamación de uno o varios nervios.
- **Neuropatía:** alteración patológica de un nervio.
- **Parestesia:** sensación anormal de tipo calambre u hormigueo espontánea o provocada.
- **Umbral doloroso:** la mínima sensación dolorosa que una persona puede reconocer. **Dolor central:** asociado con lesiones del sistema nervioso central
- **Dolor fisiológico:** en el que hay una relación entre el estímulo y la respuesta.
- **Dolor patológico:** respuestas anormales a la estimulación dolorosa



Hiperalgnesia



Alodinia

26. Terapias alternativas: Se les ha recomendado la lectura del documento que emitió el ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad sobre un análisis de situación de las terapias naturales , del 19 de diciembre del 2011.

<http://www.msssi.gob.es/novedades/docs/analisisSituacionTNatu.pdf>

También la lectura de la tesis de la doctora en Enfermería Lourdes Casillas, profesora de la Universidad Autónoma de Madrid sobre los beneficios del Reiki en pacientes diagnosticadas de FM. <http://eprints.ucm.es/21927/1/T34576.pdf>

Y para pacientes muy interesadas en acupuntura, la revista de Elsevier : Revista Internacional de Acupuntura.



27. Consultas relacionadas con patrón sexual inefectivo:

La mayoría de estas pacientes presentan un patrón sexual inefectivo y disfunción sexual.

Explicamos a las pacientes que la FM provoca una clara alteración en la capacidad o habilidad para participar en las actividades sexuales. El dolor ocasiona cambios potenciales en el deseo y respuesta sexual. Por otro lado los medicamentos y el estrés emocional provocado por el dolor alteran el funcionamiento sexual.

Se les recomienda técnicas sexuales alternativas: uso de lubricantes, alternativas al coito , uso de dispositivos para mejorar su deseo sexual (balines pélvicos, bolas de Kegel,etc), realización de ejercicios hipopresivos para mejorar su suelo pélvico.

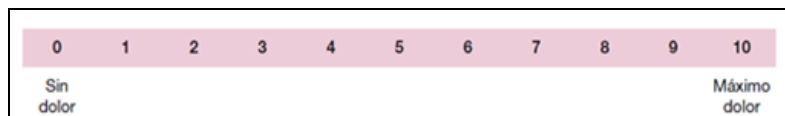


Ejercicios hipopresivos:

<http://www.efdeportes.com/efd172/los-ejercicios-hipopresivos-del-dr-caufriez.htm>



28. Se ha medido el dolor de estos pacientes a través de la escala EVA numérica: enumeran su dolor de 0 a 10.



29. Videos realizados por estudiantes de enfermería de la UAM:

1º <https://docs.google.com/file/d/0B9ddazKTlzf3ZVIwellyRDhYMHM/edit?pli=1>

2º <https://docs.google.com/file/d/0B9ddazKTlzf3NTIUMnJTNHZYUFE/edit?pli=1>

30. Información sobre aplicaciones web (Apps) relacionadas con el dolor:

[pv_appdirectory_final_web_300812.pdf](#)



Beat Panic

Android: <http://bit.ly/2t0ld>
BlackBerry: -
Nokia: -
Windows Phone: -
Other weblinks: -
Languages: English
Number of languages: 1
Countries of use: Any in which the user is familiar with English

Summary:
 Designed to guide a user through a panic attack or through an episode of panic anxiety. Displays a series of flash cards in scrolling colours. Intended especially for use away from home. (Not also to be used in the home setting). Aims to help the user focus thoughts, slow breathing, reduce heart rate, and release tension.

Reviews:
 "It says to use, and very effective. But it needs to be available on more platforms. 1% - 5% of the people with whom we are familiar use the app."
 West Sussex Wellbeing Initiative, UK
 Source: PatientReview survey, July-August 2012

Cost:
 £0.00 [approximately £0.00]

Developer:
 Jane Anderson (London) [UK-based app developer and sufferer from panic attacks]

My Pain Diary: Chronic Pain Management

Android: <http://bit.ly/2Gafgr>
BlackBerry: -
Nokia: -
Windows Phone: -
Other weblinks: -
Languages: English
Number of languages: 1
Countries of use: Any in which the user is familiar with English

Summary:
 For people with allergies, back pain, chronic fatigue syndrome (CFS), depression, fibromyalgia, headaches, or migraines. A pain diary that allows multiple chronic conditions to be tracked. Intensity of pain, its location, the types, the triggers, and treatments can be documented. A text note, and up to three photos, can be added to each entry (perhaps showing diagnostic tests, medical notes, etc.). Interactive graphs help in finding correlations between factors and the weather. Reminders to keep entries consistent can be issued. Password protected. Data can be backed up by "Dropbox".

Reviews:
 Recommended by the World Pain Foundation (WPF)
 Source: <http://bit.ly/2t0ld>

Cost:
 £2.99 [approximately £3.76]

Developer:
 Dutton Lynn [app developer]

Painometer v2

Align: - Research on Pain
Salud y bienestar ★★★★★ 1.2

PEGI 3
 Esta aplicación es compatible con tu dispositivo.

Adaptar a la lista de deseos **Instalar**

Summary:
 Painometer v2 is a platform designed for people who suffer from chronic pain. It allows users to track their pain levels, location, and intensity over time. The app includes a visual scale from 0 to 10, a map of the body to indicate pain location, and a diary to record pain episodes. It also features a community support system where users can share their experiences and receive advice.

OurHurt - Dolor Crónico

Labo Health Company **Salud y bienestar** ★★★★★ 3.0

PEGI 3
 Esta aplicación es compatible con tu dispositivo.

Adaptar a la lista de deseos **Instalar**

Summary:
 OurHurt is a platform designed for people who suffer from chronic pain. It provides a comprehensive tool for managing pain, including a pain diary, a visual scale, and a community support system. The app is available in both English and Spanish, making it accessible to a wider audience.

DIAGNOSIS, TREATMENT AND CARE
COPING WITH DAILY LIVING
SELF-MONITORING
FIBROMYALGIA

FibroMapp

Image not yet available

Android: Due on this platform from October 2012
Apple: Due on this platform from October 2012
Blackberry: -
Nokia: -
Windows Phone: -
Other weblinks: <http://bit.ly/MKuxhN>
Languages: English
Number of languages: 1
Countries of use: Any in which the user is familiar with English

Reviews:
 "This app is a sleep tracker, a symptoms tracker, a medications tracker, and an alarm system. It is also a journal, in which the user can log the severity of the pain, the location of the pain, the type of the pain. The app has charting, a report-writing facility, and allows printout and email. 1%-5% of our members have used a test version of the app."
 Fibromyalgia UK
 Source: PatientView survey, July-August 2012


Cost:
 £3.99 [approximately €5.09]

Developer:
 BodyMapps [UK-based social-enterprise health-app developer set up in 2012 by Fibromyalgia UK]

Summary:
 This app about coping with fibromyalgia (FM) has a scheduled launch date of October 2012. For more information on the app, see comments by Fibromyalgia UK in 'Reviews'.

DIAGNOSIS, TREATMENT AND CARE
COPING WITH DAILY LIVING
SELF-MONITORING
HEADACHE/PAIN

iheadache



Android: -
Apple: <http://bit.ly/92YtR8> and <http://bit.ly/dgWlCA>
Blackberry: <http://bit.ly/uyYyys>
Nokia: -
Windows Phone: -
Other weblinks: -
Languages: English
Number of languages: 1
Countries of use: Any in which the user is familiar with English

Reviews:
 Recommended by the National Headache Foundation (NHF), USA
 Source: <http://bit.ly/C4Wb8F>

"Headache diaries are one of the best tools to support patients and healthcare providers in staying on top of the headache disorder. But for many people, keeping track of the incredible panoply of triggers that can set off a headache is a big stressor (and yet another headache trigger). If you need a way to keep a detailed history of your headache patterns and treatments, look no farther than your mobile phone. It's easier than ever to maintain your essential headache information and generate detailed reports for health care providers. Pros of 'iheadache': Allows you to track the amount of time you were disabled, or partially disabled. Gives you a migraine disability assessment (MIDAS) score. Cons of 'iheadache': Can't customise triggers. Somewhat basic features. Pop-up ads in the free version."
 Head Wise, National Headache Foundation (NHF), USA
 Source: <http://bit.ly/had8tN>

Cost:
 £2.99 [approximately €3.76] on Apple
 \$4.99 [approximately €3.96; £3.18] on Blackberry;
 'Lite' version free on Apple

Developer:
 BetterQOL.com [USA-based designer of online medical tools]

Summary:
 A headache diary that allows the number of headaches, their duration and severity, the degree of disability and impact, medication and usage, symptoms, and triggers to all be tracked. Classifies headaches according to International Headache Society criteria as a migraine, probable migraine, tension headache or unclassified headache. Information can be broken down by seven, 28 or 30 day slots. Can generate reports to share with a doctor (the information and analysis units have been designed to help the user's doctor design a treatment plan). Free 'Lite' version only retains data for 2 weeks, and also contains advertisements.

Fibroline: la app para la fibromialgia y el dolor crónico generalizado



Fibroline

Como avanzamos en el post anterior, hoy toca hablaros de Fibroline, una aplicación creada por ALGOS que recientemente ganó el premio Joven Talento IMPULSA 2014 en las V Jornadas en TIC y Salud de Girona. Podéis ver la noticia sobre el premio en el siguiente enlace: premio Joven Talento IMPULSA 2014.

Anteriormente, la aplicación había recibido también el primer accésit del VIII Premio de Fibromialgia 2012 de la Fundación FF-SER. Podéis consultar la noticia en el siguiente enlace: premio Fundación FF-SER.

1. ¿En qué consiste el proyecto Fibroline?

Fibroline es una app móvil que permite administrar a distancia un tratamiento para mejorar la calidad de vida de adolescentes y adultos jóvenes con fibromialgia o dolor crónico generalizado. Por el momento, está disponible para iPhone o iPod, más adelante desarrollaremos la versión para otros sistemas operativos, tales como Android.

Universitat Rovira i Virgili, Tarragona



El Dolor de Espalda



Precio: 0,99 US\$
 Categoría: Salud y forma física
 Sin versiones
 Fecha publicación: 15 diciembre 2010

Empresa: Cecile Maurech
 Tamaño: 2,19 MB
 Versión: 1.0
 Tipo de app: iPhone / iPod Touch



Anexo 15. Testimonios de pacientes

Para: ENFERMERA EVA

Asunto: Melatonina

Mensaje:

Buenos días Eva, pues más de lo mismo. Que no ven nada, lo único que en interrogación ponen que puede ser algo motor. Y el caso es que me sigue pasando lo de atorarme, así como lo del reflujo, pero bueno esto es lo que me ocurre siempre. Me hacen "perrerías" para luego no aclararme nada y no obtener ninguna solución a mi mala calidad de vida.

Si no te es molestia y puedes, podrías decirle a Sandra de ayer me llegó el informe? Lo llevaré a la doctora de cabecera y también los análisis de sangre. Me comentó Sandra que aparte de los triglicéridos altos, el colesterol era elevado también. Ya te comentaré si me mandan medicación. Además en el informe, Sandra sugería tratamiento por parte del equipo de psicología, ya que mi estado se estaba viendo muy afectado por las condiciones personales. La verdad es que en la última consulta me derrumbe. Le dije a Sandra que estaba cansada física y mentalmente. Pero la verdad es que tengo que agradecer la atención que me prestáis, pues por lo menos en algo me reconforta.

Por eso OS doy las gracias por estar ahí apoyándonos.

Un fuerte abrazo.

Para: ENFERMERA EVA

Asunto: Dosis medicación

Mensaje:

Buenos días Eva estoy intentando bajar como me dijisteis el tramadol pero no lo consigo, si no me tomo el de la cena no consigo dormir sobre todo por el fuerte dolor en las dorsales, es un puñal que me rasga la espalda. Estoy muy preocupada por los problemas de memoria y sobre todo porque no me salen las palabras cuando me quiero referir a una persona o cosa, si además del dolor acabo demenciada, que sentido tiene vivir así.

Perdona y gracias por atenderme Eva es un alivio sentirse escuchada, dime como puedo seguir bajando la dosis.

Muchas gracias un beso

Para: ENFERMERA EVA

Asunto: Anadr con bastones

Mensaje:

Hola Eva, muchas gracias por la información ya he hecho dos salidas y he conocido gente muy maja. Hay muchas mujeres con problemas, dolores de espalda, el primer día me dolían mucho los brazos por los bastones pero el segundo creo que los manjé mejor, el monitor es muy agradable y tiene mucha paciencia. Quieren hacer una salida por la sierra no sé si tengo nivel para hacerlo pero me apetece mucho. Gracias de verdad por haberme hecho descubrir esta actividad me despeja mucho la cabeza y aunque acabo reventada me siento bien.

Para: ENFERMERA EVA

Asunto: Libro Cara a cara con tu dolor

Mensaje:

Buenas noches Eva, me ha encantado el libro me he sentido reflejada en muchos capítulos que hablar del dolor crónico. Está claro que lo sufrimos más gente de lo que podemos pensar, por eso no entiendo cómo no se busca una solución, no se puede vivir con tanto dolor Eva.

Ayer tuve una nueva bronca con mi marido no entiende que no quiera salir, pero es que no soporto estar ni sentada en el cine, no puedo, solo me alivia estar en el sillón con mi manta de calor, ya ni puedo leer bien.

Perdona por contarte tantas penas gracias.

Para: ENFERMERA EVA

Asunto: Piscinas

Mensaje:

Hola Eva, gracias por el documento, ahora entiendo por qué aunque nos digan que nadar es muy bueno no toleramos el agua fría de las piscinas. recuerdo la última vez que fui a nadar que me iba helando en el agua y a la salida apenas podía moverme, es muy difícil encontrar piscinas con agua caliente, yo creo que como nos tiene por mujeres pesadas, insoportables y mimadas a la sociedad le importa poco nuestro estado. Solamente he encontrado comprensión en vuestra clínica, me dices que no me justifique ante la enfermedad, pero no me queda otra Eva, noto que no me creen y en el trabajo cada día me tratan peor apesar del esfuerzo que hago para levantarme e ir a trabajar, que injusta es esta enfermedad

Para: ENFERMERA EVA

Asunto: No hay derecho

Mensaje:

Hoal Eva, sabes lo que me ha dicho la psiquiatra, que yo no debía inventarme una enfermedad de ricos, que no me lo podía permitir y que debo ir a trabajar. He estado todo el día llorando, hay derecho a decir eso? Además de vivir muerta de dolor me tiene que maltratar?, que tengo que hacer para no hundirme?

Para: ENFERMERA EVA

Asunto: Gracias

Mensaje:

Gracias Eva me ha venido muy bien lo que me has mandado antes me costaba mucho expresar mis sentimientos, pero veo que es mejor para mí y para los demás hacerlo porque somos muchas personas que padecemos esta enfermedad y comprendemos lo que es el dolor físico y psíquico, intento hacer cosas, distraerme, hacer ejercicio, cuando mi cuerpo me lo permite, y así voy tirando, intento ver el lado positivo de las cosas, sino llevar esto sería muy difícil. Soy una afortunada por estar tratada con vosotros.

Para: ENFERMERA EVA

Asunto: Que difícil es vivir así

Mensaje:

Intento con todas mis fuerzas que las personas a quien yo quiero no se dicesen mucha cuenta de mi sufrimiento y llevo muchos años disimulando día tras día todos los dolores, todo el cansancio hasta que ya no he podido más y he caído en una depresión. Ahora estoy también en manos de un psiquiatra. Intento por todos los medios que están a mi alcance asumir mi enfermedad pero me cuesta mucho, es muy difícil, tengo un marido y unos hijos que no tienen culpa de esta dichosa enfermedad. Yo siempre he sido una mujer optimista, risueña, alegre...Ahora estoy rota por dentro porque intento ser la misma de antes y no puedo y sé que no podré ya esta enfermedad no tiene cura, gracias por la ayuda que me dáis la doctora Romi y tu me dais esperanza pero el día a día es terrible.

Para: ENFERMERA EVA

Asunto: Famosos con fibromialgia

Mensaje:

Hola Eva mira algunos de los personajes público s con fibromialgia que te comenté:

ALGUNOS PERSONAJES FAMOSOS CON SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA :

Blake Edwards, escritor y director de películas como: "Desayuno con diamantes" y "La Pantera Rosa"

Cher, cantante y actriz

Flea, músico (bajo de los Red Hot Chili Peppers)

Henry Percy, 11th Duque de Northumberland

Katharine, Duquesa de Kent

Kelly Colmes, atleta

Laura Hillenbrand, autora de "Seabiscuit: an American legend", libro en que se basó la película "Seabiscuit"

Susan Harris, escritora de comedias de televisión ("Las chicas de oro", etc.) y productora.

Para: ENFERMERA EVA

Asunto: RE: RE: RE: RE: RE: Información MELATONINA

Mensaje:

Ya he ido disminuyendo la dosis de Lyrica pero no de golpe, he ido quitando 25 mg por la noche durante unos días y luego volvía a quitarme otros 25 y esperaba otros días, hasta ahora que me he quedado con sólo 75 mg por la noche. Luego he disminuido la dosis matutina de la misma manera y ahora sólo tomo 25 mg por la mañana. Lo cierto es que a mitad del día debo tomar Nolotil porque se me queda corta la dosis, no sé si he disminuido demasiado, porque no tengo esas horas sin dolor a mediodía.

Los días de frío y lluvia siguen siendo desastrosos tanto antes como ahora, no noto que la melatonina me proteja del exceso de dolor que llega con estas condiciones climatológicas.

Para: ENFERMERA EVA

Asunto: RE: CUESTIONARIO FIBROMIALGIA

Mensaje:

Hola Eva,

El Lex Vitae, antes la caja era de 46 cápsulas, y costaba unos 60 o 70€; ahora las cajas son de 60 cápsulas y la he conseguido por 52€. Sale más barato que la Q10, el bote de 60 me costó unos 89€, la de Lamberts que es la mejor, la más concentrada.

Creo que voy a tomar las dos, seguiré otros dos meses con el Lex Vitae, y luego 2 meses con la Q10, siempre que pueda.

He terminado el tratamiento de Iontoforesis, me lo adelantaron. Me dieron en las cervicales y lumbares. Las cervicales, parece que se comportan mejor, con molestia pero el dolor fuerte no lo tengo de momento; las lumbares me dan mucho la lata.

Cada mes y medio tengo lumbalgia, con lo que eso significa, invalidez por unos días. Durante el tratamiento me dio los primeros días, y también al final, lo que significa que cada vez me dan más seguido. Estoy un poco harta y preocupada con este tema, ayer ante la desesperación, me compré Hidroxil, me lo dieron una vez que tuve una crisis muy fuerte, con ida al hospital en ambulancia y todo, fue horrible, un dolor espantoso, al grito pelado.

Para: ENFERMERA EVA

Asunto: Una mala semana

Mensaje:

Buenas tardes Eva, no puedo decirte que sigo igual, estoy mucho peor y estos cambios de tiempo me matan. Ayer tuve que salirme del cine porque no conseguía aguantar la butaca, así cómo me va a aguantar nadie? Esta enfermedad no la entienden Eva, es imposible que alguien imagine lo que es vivir con dolor cada día cada segundo, cada minuto del día, sin ninguna medicación que te haga efecto. Estoy atontada con los mórficos que a la vez no me quitan el dolor. Tengo 36 años, esto es lo que me espera hasta que me muera? Gracias de verdad por escucharme y siento estar tan negativa pero es que estoy desesperada. Gracias de corazón por toda tu ayuda el libro de Crónicas de dolor me ha gustado mucho. Un beso

Para: ENFERMERA EVA

Asunto: Gracias

Mensaje:

Todo lo que pones es verdad sobre todo los dichos y relatos de escritorios y lo de las ultimas hojas. Pero lo que pienso yo es que por desgracia todos los médicos que he conocido durante todo el tiempo que llevo con esto ,menos el Dr. Reig y tú, me han ignorado o he tenido que informarles yo o "discutir" con ellos discrepar por lo que me decían y la impotencia de no poderle decir todo lo que pienso sobre ellos. Por desgracia no están nada preparados ni los médicos ni las enfermeras de los hospitales que he conocido para tratar esta enfermedad. Se intenta vivir con el dolor. Se quieren hacer "cosas normales" aunque sabes que acabarás muerta de dolor y cansancio, aunque no se haga nada extraordinario ,ejemplos: has limpiado baño, una cama, limpias la encimera, fregar el suelo, te has lavado la cabeza o has ido andar media hora y parece que has corrido el maratón (evidentemente ni cuevas ni escaleras). Y ya no digo nada si estas intentando trabajar en algo aunque sea varias horas. NO PODER HACER PLANES NI ORGANIZARTE PARA EL DIA SIGUIENTE AUNQUE SEA PARA IR DE COMPRAS, ya que no sabes cómo vas a estar, o te levantas estas bien y de pronto pasan unas horas y ya se acabo el día para ti no puedes hacer nada y esperar a por la tarde o horas por si puedes hacer algo, eso y poderte levantarte como las "personas" a una hora prudencial sino como personas que se levantan a las 11, a pesar de que quieras llevar un orden de horarios y acostarte pronto o

relativamente y miras el reloj y ves que llevas 3 horas en la cama y no te quedas dormida. Y el tema de la memoria aunque quieras no puedes con ello a veces o temporadas parece que eres un anciano no das con bola en cosas que no es normal que te olvides. Ojala Eva hubiese enfermeras como tú, no sólo por tus conocimientos sabes más de dolor que muchos médicos con los que he tratado si no por tu trato y por la manera en que nos entiendes. mi esperanza es que tus alumnos aprendan eso de ti.